

Luukkainen Mia, Seppänen Mari

SAATTOHOITO-OPAS KOTISAATTOHOIDON TUEKSI

Opinnäytetyö
Hoitotyön kehittäminen ja johtaminen
Ylempi AMK


Toukokuu 2010




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>	<p>Opinnäytetyön päivämäärä</p> <p>7.5.2010</p>	
<p>Tekijä(t)</p> <p>Luukkainen Mia, Seppänen Mari</p>	<p>Koulutusohjelma ja suuntautuminen</p> <p>YAMK, hoitotyön kehittäminen ja johtaminen</p>	
<p>Nimeke</p> <p>Saattohoito-opas kotisaattohoidon tueksi</p>		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää opaslehtinen kotisaattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen Sosterin alueelle.</p> <p>Koti on saattohoitopotilaalle turvallinen, tuttu ja usein toivottu paikka kuolla. Tähän osallistuminen vaatii omaiselta uskallusta ja sitoutumista, joten heidän tukeminen korostuu eritoten kotisaattohoidossa. Lähestyvä kuolema koskettaa potilasta niin fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti kuin hengellisestikin. Kotisaattohoidossa tulee mahdollistaa ennen kaikkea mahdollisimman hyvä jäljellä oleva elämä mutta myös hyvä, rauhallinen ja turvallinen kuolema.</p> <p>Omaisten tiedon lisäämisellä parannetaan hoitotyön laatua. Oppaan tarkoitus on täydentää suullisesti annettavaa ohjausta. Työmme on osa Sosterissa tehtävää saattohoitopotilaan hoitoprosessin kehittämistä.</p> <p>Oppaan kehitimme tuotekehitysprosessina. Luonnosteluvaiheen alussa kysimme Savonlinnan keskussairaalan osasto 2A, 4A ja B sekä kotisairaanhoidon ja terveystieteiden vuodeosasto 2 henkilökunnalta, mitä oppaan tulisi sisältää. Kohdejoukko oli N=13. Lisäksi teemahaastattelimme Saimaan syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilöitä oppaan sisällöstä. Kohdejoukko oli N=7. Kyselystä ja teemahaastattelusta saatu aineisto analysoitiin laadullisesti sisällön analyysiä käyttäen.</p> <p>Tulosten mukaan Sosterin hoitajien mielestä oppaan tulisi sisältää tietoa kotisaattohoidosta sekä erilaisista tukimuodoista niin potilaiden kuin omaisten näkökulmasta. Oppaan tulisi olla selkeä ja helposti luettava. Saimaan syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilöiden mielestä oppaan tulisi olla sävyltään lämminhenkinen ja sisältää helposti luettavaa sekä ymmärrettävää tekstiä. He toivoivat myös oppaaseen liitettävän kotisaattohoitoon osallistujien yhteystietoja.</p> <p>Opaslehtisen asiasisältö muotoutui opinnäytetyön teoreettisen tiedon, teemahaastattelun ja kyselyjen pohjalta. Opas on tarkoitettu työvälineeksi hoitajille mutta ennen kaikkea lisäämään saattohoitopotilaiden sekä omaisten tietoa ja kotoa pärjäämistä.</p>		
<p>Asiasanat (avainsanat)</p> <p>kotisaattohoito, saattohoitopotilaan hoitotyö, tuotekehitysprosessi, saattohoito-opas</p>		
<p>Sivumäärä</p> <p>56 s.+ liit. 3s.</p>	<p>Kieli</p> <p>Suomi</p>	<p>URN</p>
<p>Huomautus (huomautukset liitteistä)</p>		
<p>Ohjaavan opettajan nimi</p> <p>Uosukainen Leena</p>	<p>Opinnäytetyön toimeksiantaja</p> <p>Itä-Savon sairaanhoitopiiri ky.</p>	

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>	<p>Date of the master's thesis</p> <p>7.5.2010</p>	
<p>Author(s)</p> <p>Mia Luukkainen, Mari Seppänen</p>	<p>Programme and degree</p> <p>Development and Leadership in Health Care and Social Services</p>	
<p>Name of the master's thesis</p> <p>A guide to hospice care at home</p>		
<p>Abstract</p> <p>The purpose of the development study was to create a guidebook for patients in hospice care and their relatives in the Itä-Savo Hospital District (Sosteri). One's home is a safe, familiar and often a desired place to die. Involvement in terminal care requires courage and commitment. Therefore supporting the relatives is especially important in hospice care at home. The approaching death affects the patient physically, psychologically, socially and spiritually. Hospice care at home should first and foremost enable the patient the best possible remaining life as well as a good, peaceful and safe death.</p> <p>Increasing the knowledge of the relatives improves the quality of care. The purpose of the guidebook is to complement the spoken instructions given. Our study is a part of the Sosteri terminal care development agenda.</p> <p>The guidebook was developed as a product development process. In the beginning of the drafting phase we inquired the personnel of Savonlinna Central Hospital who have experience in terminal care about their opinions on the contents of the guidebook. The target group comprised 13 interviewees. In addition, we conducted thematic interviews for the terminal care support persons in Saimaa Cancer Association about the contents of the guidebook. The target group comprised 7 interviewees. The data was analyzed qualitatively with content analysis.</p> <p>The results indicate that the guidebook should include information on hospice care at home and different forms of support from the patients' and relatives' viewpoints. The guidebook should be intelligible and easily read. The terminal care support persons in Saimaa Cancer Association thought that the guidebook should be warm in tone and include legible and easily understandable text. They also wished the guidebook to enclose the contact information of the people involved in hospice care.</p> <p>The contents of the guidebook were designed on the basis of the theory, thematic interviews and questionnaires. The guidebook is aimed at functioning as a tool for nurses, but first and foremost it was accomplished to provide information for terminal care patients and their relatives and to help them to cope at home.</p>		
<p>Subject headings, (keywords)</p> <p>hospice care at home, nursing of terminal care patients, product development, terminal care guidebook</p>		
<p>Pages</p> <p>56 s. + 3</p>	<p>Language</p> <p>Finnish</p>	<p>URN</p>
<p>Remarks, notes on appendices</p> <p>Attachments 3 pc</p>		
<p>Tutor</p> <p>Leena Uosukainen</p>	<p>Master's thesis assigned by</p>	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	1
2	SAATTOHOIDON KEHITTÄMINEN SOSTERISSA.....	3
3	KOTISAATTOHOITO.....	4
3.1	Saattohoitoon liittyviä tutkimuksia	5
3.2	Saattohoito	7
3.2.1	Saattohoidon eettiset periaatteet.....	8
3.2.2	Saattohoitopäätös	8
3.2.3	Hoitotahto, -testamentti.....	9
3.3	Omainen hoitajana	10
3.4	Kotisaattohoito osana kotihoitoa.....	11
3.5	Kuoleman kohtaaminen kotona	13
3.6	Suru	16
4	SAATTOHOITOPOTILAAN HOITOTYÖ.....	16
4.1	Arvot saattohoitopotilaan hoitotyössä.....	17
4.2	Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen hoitotyö	18
4.3	Vapaaehtoistyö saattohoitopotilaan ja omaisen tukena.....	26
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS.....	27
6	SAATTOHOITO-OPPAAN KEHITTÄMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSINA.....	28
6.1	Ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen.....	28
6.2	Ideavaihe	29
6.3	Luonnosteluvaihe	30
6.3.1	Aineistojen analysointi	34
6.3.2	Kyselyn tulokset	36
6.3.3	Haastattelun tulokset	38
6.3.4	Yhteenveto tuloksista	40
6.4	Tuotteen kehittäminen.....	40
6.4.1	Hyvän ohjeen laatukriteerit	41
6.4.2	Hyvän saattohoito-oppaan periaatteet	43
6.5	Viimeistely	44
7	POHDINTA.....	45

7.1	Kehittämistyön ja tuotekehitysprosessin luotettavuus ja eettiset kysymykset	45
7.2	Tulosten ja oppaan tarkastelua	47
7.3	Saattohoidon kehittämistarpeet	51

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

”Kuolevan potilaan hyvä hoito on terveydenhuollon laadun ja eettisyyden tärkeä mittari. Vaikka Suomessa tehdään hyvää työtä saattohoidon parissa, perus- ja ihmisoikeudet eivät kuitenkaan täysmääräisesti toteudu ihmisen viimeisten hetkien hoidossa. (Sosiaali- ja terveysministeriön 2009.)

Sosiaali- ja terveysministeriön 2009 mukaan ihmisoikeudet eivät toteudu saattohoidossa. Puutteita on sekä saattohoidon saatavuudessa, tarpeen arvioinnissa, osaamisessa että koulutuksessa. Joissakin kunnissa saattohoito järjestetään hyvin, toisissa hyvät käytännöt puuttuvat. Suomessa noin 15 000 potilasta tarvitsee vuodessa saattohoitoa, oireita lievittävää hoitoa 200 000 – 300 000 potilasta. Potilaiden hoitopolut rakentuvat hyvin eri tavoin. Peruspalveluministeri Paula Risikon kutsuma asiantuntijaryhmä katsoo, että vastuu saattohoitosuunnitelmasta kuuluu sairaanhoitopiireille ja osittain suurille kaupungeille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

Vanhusten määrä kasvaa Suomessa selvästi lähivuosina. Hoitokeinot ovat parantuneet, ja yhä vaikeammin sairastuneita potilaita voidaan auttaa. Elämän loppuvaiheen vaikeat hoitoratkaisut siis yleistyvät, ja samanaikaisesti potilaiden ja omaisten tietämys lisääntyvät. Suomeen tarvitaan ainakin 500 saattohoitopaikka lisää, jotta kaikille tarvitseville voidaan turvata hyvä saattohoito asuinpaikasta riippumatta. (Vetoomus saattohoidon puolesta 2008.)

Tuttu ja turvallinen koti on monelle toivotuin paikka kuolla. Kotisaattohoitoon osallistuminen vaatii omaiselta uskallusta ja sitoutumista. Omaisten tukeminen, ohjaaminen ja tiedottaminen ovat tärkeitä kotona tapahtuvassa saattohoidossa. Lähestyvä kuolema koskettaa potilasta fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti ja hengellisesti. Kuolevan potilaan hoidossa on tärkeää turvata hyvä, rauhallinen ja turvallinen kuolema mutta myös laadukas ja sisällöltään rikas elämä kuoleman läheisyydessäkin. (Mäkinen ym. 1997, 193.)

Saattohoidon kehittämistarve nousi esille Englannissa 1960-luvulla lääketieteellisen hoidon kehittymisen myötä. Suomessakin perustettiin saattohoitokoteja kuolevien potilaiden paremman hoidon turvaamiseksi. Ihmisen oikeutta hyvään terveyden- ja sai-

raudenhoitoon korostaa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Vuonna 2003 valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on antanut hoitosuosituksen kuolevan potilaan hyvästä hoidosta (Kiikkala 2000; Kokkonen ym. 2004).

Vuonna 1982 on Suomen Lääkintöhallitus antanut terminaalihoidon-ohjeet. 1990 - luvun alkupuolella sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus (STAKES) toteutti valtakunnallisen Hyvä kuolema -projektin edesauttaakseen kuolevien potilaiden hoidon kehittymistä (Simonen 1995). Suomessa saatto- ja palliatiivisen hoidon kehitys alkoi saattohoitokodeista. Pirkanmaan hoitokoti Tampereella ja Terhokoti Helsingissä aloittivat toimintansa 1988. Vuonna 2007 Suomessa oli 4 saattohoitokotia. Saattohoitokoteihin on periaatteessa mahdollista päästä hoitoon kaikkialta Suomesta, mutta käytännössä kunnat järjestävät hoidon omalla alueellaan. (Sand 2003, 40.)

Innostus saattohoidon kehittämiseen on synnyttänyt kaksi valtakunnallista yhdistystä, Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistyksen (1995) ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen (2002).

Lähes kaksikymmentä vuotta jatkunut kehittämistyö saattohoitopotilaiden hoitotyön hyväksi on parantanut hoidon laatua ja saatavuutta ainakin osittain. Saattohoitokotien toiminnan lisäksi on toteutettu useita aiheeseen liittyviä kehittämishankkeita, jotka alueellisesti vaikuttavat hoidon laatuun. Esimerkkeinä mainittakoon Kainuun, Porvoon ja Joensuun kehittämishankkeet.

Opinnäytetyömme tuotimme opaslehtisen kotisaattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen. Omaisten tiedon lisäämisellä parannetaan hoitotyön laatua. Oppaan tarkoitus on täydentää osastoilla annettavaa omaisten ohjausta lisäämällä potilaan ja hänen hoitoon osallistuvien läheisten tietoa elämän loppuvaiheen hoidon tarpeista ja kokonaisvaltaisesta hoidosta. Työmme on osa Itä-Savon sairaanhoitopiirissä (Sosterissa) tehtävää saattohoitopotilaan hoitoprosessin kehittämistä. Syksyllä 2009 kotihoitodossa on luotu uusi toimintamalli kotona toteutettavalle saattohoidolle.

Oppaan on tarkoitus sisältää helposti ja selkeästi luettavaa tietoa mm. saattohoidon käsitteistä, ravitsemuksesta, kivusta, kipulääkkeistä ja surusta. Mielestämme oppaasta

on hyötyä saattohoitopotilaille, omaisille sekä muille hoitoon osallistuville suullisen tiedon tueksi, koska sairauden ja surun keskellä on vaikea vastaanottaa ja omaksua yksinomaan suullisesti annettua tietoa.

Opinnäytetyömme toiminnallisena tavoitteena on oppaan avulla antaa saattohoitopoti-laalle ja omaisille perustietoa kotona pärjäämisen tueksi sekä ymmärrystä siitä, että he eivät joudu läpikäymään sairautta ja surua yksin, vaan koko hoitohenkilökunta ja eri yhteistyötahot ovat koko saattohoidon ajan heidän tukenaan ja käytettävissään.

Aihe on erittäin ajankohtainen ja mielenkiintoinen. Ajankohtainen työmme on alueel-lisen saattohoidon kehittämistyön lisäksi myös siksi, että valtakunnallisesti käydään keskustelua saattohoidosta ja arvokkaasta kuolemasta sekä omaisten halusta osallistua läheistensä hoitoon.

2 SAATTOHOIDON KEHITTÄMINEN SOSTERISSA

Saattohoidon kehittäminen käynnistyi Sosterissa syksyllä 2007 eettisen toimikunnan ja aikuisten palvelujen johtoryhmän päätöksien perusteella. Perustetun saattohoitotyö-ryhmän tavoitteena on suunnitella potilaille yhtenäiset, suosituksiin ja näyttöön perus-tuvat saattohoidon hoito- ja hoivaketjut sekä laatia toimintaohjeet ja suunnitella tarvit-tavaa koulutusta aiheesta. Sosterin saattohoitosuunnitelmaa toteutettiin tiiviissä yhteis-työssä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalitoimen, yksityisten palve-lujen tuottajien sekä kolmannen sektorin kanssa. (Saattohoitotyöryhmä 2009.)

Moniammatillinen saattohoitotyöryhmä on työstänyt saattohoitoa Sosterin alueella. Sosterissa saattohoitopäätöksen tekee hoitava lääkäri, joka keskustelelee potilaan ja omaisten kanssa. Tässä yhteydessä potilasasiakirjoihin tulee merkintä saattohoitopää-töksestä. (Saattohoitotyöryhmä 2009.)

Edellytyksenä hyvälle saattohoidon toteutumiselle on osaava ja riittävä henkilökunta, valmius tarkastella asioita kuolevan näkökulmasta sekä halu ymmärtää, kuunnella ja kuulla. Savonlinnan keskussairaalan eri osastot ovat tehneet kirjallisen selvityksen osaston valmiuksista hoitaa saattohoitopotilaita. Perusterveydenhuollossa saattohoitoa on kehitetty niin, että kotisaattohoidossa oleva potilas voi hakeutua osastohoitoon suo-

raan oman terveyskeskuksen vuodeosastolle mihin vuorokaudenaikaan tahansa, ilman lääkärin lähetettä. (Saattohoitotyöryhmä 2009.)

3 KOTISAATTOHOITO

Kuolevan potilaan hoidosta on käytetty osittain päällekkäisiä käsitteitä, kuten terminaalihoito, palliatiivinen hoito ja saattohoito. Kaikilla yleensä tarkoitetaan elämän loppuvaiheen oireenmukaista hoitoa. Käsitteillä kuitenkin tarkoitetaan jonkin verran toisistaan poikkeavia asioita. (Etene 2004.)

Saattohoidolla, palliatiivisella hoidolla ja terminaalihoidolla tarkoitetaan elämän loppuvaiheen oireenmukaista hoitoa. Näiden käsitteiden merkitys kuitenkin eroaa toisistaan. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) tekemässä saattohoitoa koskevassa työryhmäraportissa on määritelty saattohoidon ja palliatiivisen hoidon ero. Raportin mukaan palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaisempaa kuin saattohoito. Terminaalihoito taas määritellään välittömästi kuolemaa edeltäväksi saattohoidoksi. (Eho ym. 2003, 6.)

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee palliatiivisen hoidon hoidoksi, jolla tavoitellaan mahdollisimman hyvää elämän loppuvaihetta. Palliatiivisen hoidon tehtävänä on koko sairaan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen niin, että he voisivat elää täysipainoisesti ja laadukkaasti ja potilas voisi kuolla arvokkaasti. Määritelmän mukaan palliatiivinen hoito ei nopeuta eikä hidasta kuolemaa. Palliatiivisen hoidon piiriin kuuluvat myös hengelliset, sosiaaliset ja psykologiset ulottuvuudet. (Hänninen 2001, 47–49; Vainio & Hietanen 2004, 5.)

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoa ja hänen läheistensä tukemista. Saattohoito kotona on kuolevan hoitamista kuolinhetken yli. Se on läsnäoloa sekä konkreettista hoitotyötä. Sen päämääränä on potilaan kärsimysten lievittäminen, toiveiden huomioon ottaminen, hyvä hoito, lähestyvään kuolemaan valmistautuminen sekä potilaan läheisten tukeminen ja huomioiminen. Onnistuneen saattohoidon tärkeä asia on hoitajien sekä muiden hoitoon osallistuvien yhteistyö, josta muodostuu kuole-

van ja hänen läheistensä huomioon ottava kokonaisuus. (Heikkinen ym. 2004, 19–20; Iivanainen ym. 2001, 569.)

DNR-päätös tarkoittaa, että potilaan hoidossa luovutaan kaikesta elämää ylläpitävästä hoidosta. Potilaan hoidossa ei käytetä enää mitään elämää ylläpitäviä toimenpiteitä, esim. hengityslaitetta, verenkiertoa tukevaa hoitoa, dialyysihoitoja, parenteraalista ja enteraalista ravitsemusta, insuliinihoitoa, antibiootteja ja / tai rytmihäiriölääkkeitä. DNR- päätöksen jälkeen keskitytään helpottamaan potilaan vointia. DNR-päätös on aina kirjattava potilaskertomukseen, ja hoitosuunnitelmaan tulee merkitä ”Ei elämää ylläpitävää hoitoa”. Samalla on mainittava, onko päätöksestä keskusteltu potilaan tai omaisen kanssa. Lisäksi on mainittava päätöksen tehneen lääkärin tai lääkäreiden nimet. Lyhennettä DNR tai muuta lyhyttä merkintää elvytyskiellosta ei tule käyttää saattohoidon aloittamista ilmaisevana merkintänä. Sairauskertomukseen tulee merkitä hoitolinjaus tarkasti ja kokonaisuudessaan. (Ikola 2007, 136–137; Hänninen 2001, 16.)

3.1 Saattohoitoon liittyviä tutkimuksia

Suomessa aiemmin ovat tehneet kuvailevaa tutkimusta saattohoidosta (Krause 1986; Kuuppelomäki 1996; Miettinen 2001; Sand 2003) sekä hoidon laatua kuvaava tutkimus Terhokodissa (Mikkonen, 2007; Kuuppelomäki 1991, 1996; Miettinen, Raatikainen, Karppi & Tilvis 1996; Miettinen 2001). Raatikainen, Miettinen ja Karppi (2001) tutkivat kuolevan potilaan hoitoa eri hoitoyksiköissä omaisten arvioimana. Saattohoidon tutkiminen on vaikeaa, sillä elämänlaadun ja hyvinvoinnin tarkastelulle ei ole yksiselitteisiä mittareita. On myös eettisesti ongelmallista tehdä klinisiä tutkimuksia kuolevien ihmisten hoidosta, taikka rasittaa heitä haastatteluilla ja kyselyillä. (Hänninen 2003, 5 – 11.)

Kotihoidossa ilmeni useimmiten yksilöllisen, potilaskeskeisen, yhteisöllisen ja perhekeskeisen hoitotyön piirteitä. Kuolevan potilaan hyvänä hoitona pidetään potilasta arvostavaa, läheistä hoitosuhdetta, omaisten mukana oloa sekä jatkuvia ja korkealaatuisia palveluja. Kuolevan potilaan hoito kotona näytti useimmiten täyttävän omaisten odotukset ja toiveet. Nykyinen suuntaus kotihoidon ja kotisairaaloitten kehittämiseen ja yleistymiseen on ilmeisesti myös omaisille mieleen. (Hänninen 2008)

Kuuppelomäki (1997) korostaa omaisten tukea kuolevalle. Omaisten antama apu kotihoidossa olevalle jakautuu Kuuppelomäen tutkimuksen (1997) mukaan emotionaaliseen tukeen, kuolevan hoitoon, kuljetukseen sekä kodinhoitoon. Pakarinen (1998) pitää myös tärkeänä omaisten tukemista kotihoidossa. Omaiset ovat parhaita hoitajia, ja heidän osallistumisensa hoitoon on tärkeää. Hietarannan ja Jokisen (1989) tutkimuksessa tarkasteltiin taas omaisten mukautumista uuteen elämäntilanteeseen sekä heidän rooliaan vaikeasti sairaan potilaan omaisena. Yli puolet haastateltavista oli tarvinnut hoitohenkilökunnalta henkistä tukea. Omaisen jaksamisen kannalta hoitohenkilökunnan tulisi ymmärtää avun tarve, jolloin hoitaja voi tilanteen mukaan auttaa ja tukea omaista myös kotihoidossa.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen järjestämässä Hyvä kuolema-projektissa on pyritty kehittämään hoitokäytäntöjä. Samalla on kehitetty laitosten saattohoitokulttuuria, ja tavoitteena on ollut tehdä mahdolliseksi kotikuolema vaihtoehtona. Nikkosen (1995) tutkimuksen mukaan joillekin kotikuoleman valitseminen sairaalakuoleman vaihtoehdoksi oli näyttänyt olevan itsestänselvyys. Tutkimuksessa omaishoitajat kertoivat, että kotona sosiaalinen kanssakäyminen perheenjäsenten ja sukulaisten kanssa säilyi pidempään.

Leinon, Pusan, Vilmingon ja Hollin (1998) tutkimuksessa selvitettiin, miten omaiset kokivat kuolevan läheisensä hoidon kotona ja laitoksessa sekä miten henkilökunnan antama tuki vastasi tarpeita. Tutkimuksen mukaan omaisten osallistuminen kuolevan hoitoon auttoi heitä selviytymään surutyössään. Hoitohenkilökunnan tuki koettiin tärkeäksi, mutta sitä saatiin omaisten mielestä vähän. Lisäksi tuki oli keskittynyt liiaksi sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin.

Mattiloiden tutkimuksessa (2000) selvitettiin kotona saattohoitoa toteuttaneiden omaisten tuen tarpeita, ja Karppinen ja Kähkönen (2001) tutkivat kotisaattohoitoa kolmen omaisen kokemana. Tutkimuksien mukaan omaiset kokivat selviytyvänsä kotisaattohoitajina. He kokivat kotihoidon paremmaksi vaihtoehdoksi kuin laitoshoidon, vaikka kotihoito olikin raskasta. Sosiaalinen verkosto oli ollut omaisille erittäin tärkeä tekijä hoidon onnistumisella ja jaksamisella. Molemmissa tutkimuksissa tuen tarve oli yksilöllistä. Tärkeimmäksi tueksi koettiin vuodeosaston, kotisairaanhoidon ja lääkärin antama tuki. Tutkimuksien tulosten perusteella pitäisi kiinnittää huomiota enemmän

moniammatilliseen yhteistyöhön. Karppisen ja Kähkösen (2001) tutkimuksen mukaan omaiset kaipasivat myös selkeitä toimintaohjeita ja aktiivista ohjausta yhteistyötahoilta kotisaattohoidossa selviytymiseen. He kaipasivat selkeää omaishoidon opasta, jossa olisi tietoa esim. mahdollisista tukimuodoista ja apuvälineistä.

Suomisen (2007) tutkimuksessa selvitettiin hoitajien jaksamista saattohoitotyössä. Saattohoitotyö koettiin raskaaksi niin henkisesti kuin fyysisestikin. Tutkimuksen mukaan tärkeimpänä työssä jaksamista edistävänä tekijänä pidettiin hyvää ilmapiiriä ja keskustelua toisten ihmisten, varsinkin työtovereiden, kanssa.

Tutkimuksissa tuli esille, että tulevaisuudessa laitoshoidoa pyritään vähentämään. Tavoitteena on tarjota mahdollisimman monelle hoito kotiin. Potilaalla on mahdollista olla kotona aina kuolemaan saakka. Potilaan ja omaisen näin halutessa, on heidän tahotoaan kunnioitettava ja tuettava. Kotona selviytyminen edellyttää kuitenkin riittävän ammatillisen avun saamista sinne.

3.2 Saattohoito

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan aktiivista hoitoa ja läheisten tukea. Se on hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheessa ja kuolinprosessin aikana. Hoidossa on keskeistä potilaan oireiden ja kärsimyksen lievitys. Lähtökohtana saattohoidossa on, että potilaalla on etenevä parantumaton sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt siitä, ja jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoito sinänsä ei ole riippuvainen sairauden diagnoosista. Saattohoito on palliativisen hoidon viimeinen jakso. (Etene 2003; Heikkinen ym. 2004, 24.)

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan saattohoitomääritelmän mukaan saattohoitoon kuuluu potilaan toivomusten huomioiminen, oireiden ja kärsimysten lievittäminen sekä kuolemaan valmistaminen mutta myös läheisten huomioiminen ja tukeminen. (Etene 2003; Eho ym. 2003, 6.) Saattohoidon tavoitteena on kärsimyksen ja kivun lievitys. Jotta tähän kyettäisiin, tulee potilaan fyysisiin, psyykkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastata ja turvata turvallisuuden tunne. (Heikkinen ym. 2004, 70–72.)

3.2.1 Saattohoidon eettiset periaatteet

Suomessa lääkintöhallitus on vuonna 1982 julkaissut ohjeet saattohoidon toteutukseen. Tässä ohjekirjeessä on määritelty parantumattomasti sairaiden potilaiden hoitoa ja siihen liittyviä tekijöitä. Saattohoidon oikeudellinen perusta löytyy perustuslain (731/ 1999) perusoikeuksista ja terveydenhuollon perussäännöksistä. Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva yleissopimus (ETS 164, 2004) täydentää näitä ja auttaa säännösten tulkinnassa. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden eettisistä ohjeista ja kuolevaa potilasta koskevista suosituksista ja julistuksista löytyy eettinen perusta saattohoidolle. Saattohoidon tavoite on hyvä kuolema ja kuolema edeltävän kärsimyksen vähentäminen. Ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus, yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suoja ovat perustavaa laatua. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, myöhemmin potilaslain) mukaan jokaisella on itsemääräämisoikeus ja oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä oikeus hyvään kohteluun. Tämän lain mukaan kunkin on saatava ymmärrettävää tietoa hoidoista ja tutkimuksista ennen niiden aloittamista. (Etene 2003.)

Terveydenhuollon ammattihenkilöitä koskeva laki (559/1994) sekä eettiset ohjeet velvoittavat heitä hoitamaan hyvin potilasta koulutuksensa ja kokemuksensa perusteella ja lievittämään potilaan kärsimyksiä lisäksi päivittämään ammattitaitoaan. Lisäksi oman paino arvonsa antaa Maailman lääkäriiliiton julistus (1991, 1995). Sen mukaan kuolevalla potilaalla on oikeus ihmisarvoiseen saattohoitoon ja apuun, jotta kuolema olisi ihmisarvoinen ja rauhallinen. (Etene 2003.) Elämän loppuvaiheen käytännön hoitotilanteissa joudutaan usein pohtimaan eettisiä ongelmia, joissa kohtaavat potilaan kärsimys, hoidon tehokkuus ja kuoleman mahdollinen nopeutuminen hoitotoimista huolimatta (Lääkäriin käsikirja 2004.)

3.2.2 Saattohoitopäätös

Päätöksiä saattohoidosta tehdään sekä erikoissairaanhoidossa että perusterveydenhuollossa. Saattohoitopäätöstä edeltää aina hoitoneuvottelut, joissa käydään läpi potilaan sairauteen ja sen hoitoon liittyvät asiat, eri hoitovaihtoehdot ja tulevaisuuden näkymät sekä tehdään hoidon linjausta koskevat ratkaisut. Joissain tilanteissa päätös saattohoi-

toon siirtymisestä on jatkumo erilaisia päätöksiä pidättäytyä tutkimuksista ja hoidosta sairauden eri vaiheessa. Hoitolinjauksiin kuuluvat elämää pitkittävien hoitojen lopettaminen tai aloittamatta jättäminen taudin kulun, ennusteen ja hoidon mahdollisuuksien mukaisesti. Hoitolinjaukset tehdään aina yksilöllisesti, potilaan tarpeet huomioiden. Potilaan tahto on pyrittävä kaikin keinoin selvittämään. Saattohoitopäätökseen sisältyy ei elvytetä -pätös. (Etene 2003; Lindström 2008; Lääkärin käsikirja 2004.)

Saattohoitopäätöksen yhteydessä käydään läpi neste- ja ravitsemushoidon lisäksi myös muiden tutkimusten ja hoitojen tarve ja hyödyllisyys. Neuvotteluissa kuunnellaan potilaan toiveita hoidosta sekä hänen ajatuksiaan ja tuntemuksiaan mm. arjen järjestelyistä, sairauden kokemuksesta ja peloista. Liian myöhään tehty päätös voi haitata potilaan ja hänen läheistensä mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. (Etene 2003; Lindström 2008.)

Saattohoitoon siirtymisestä tehdään päätös yhdessä potilaan, omaisten ja hoitoon osallistuvien kanssa. Potilaslaki korostaa potilaan asemaa päätöksenteossa. Päätös kirjataan potilaan sairaskertomukseen. (Hietanen & Vainio 2004; Hänninen 2001; Kokkonen ym. 2004; Kuuppelomäki 2000a; Miettinen 2001.)

Saattohoitopäätöksen hyväksyminen voi olla omaiselle vaikeampaa kuin potilaalle itselleen, koska omainen ei tiedä hoidosta tai hän ei tiedä, mitä saa tehdä ja mitä ei. Potilaalle ja omaiselle selvitetään uuden tilanteen hallitsemista sekä rohkaistaan keskustelemaan kokemuksista perheen ja ystävien kanssa sekä jatkamaan perhe-elämää. (Heikkinen ym. 2004, 19–70.)

3.2.3 Hoitotahto, -testamentti

Henkilö voi ilmaista tahtonsa tulevasta hoidosta hoitotahdolla. Hoitotahto tulee ajankohtaiseksi, kun potilas ei pysty itse ilmaisemaan kantaansa hoidostaan. Saattohoidossa on harvoin tiedossa potilaan selkeästi ilmaisema hoitotahto. Lääkärin näkökulmasta hoitotahdon käsittely ja sen esille nostaminen potilaan ollessa voimissaan helpottaisi päätöksentekoa. Julkinen keskustelu ja tieto hoitotahdon juridisesta merkityksestä auttaisivat hoitopäätösten perustelua saattohoidossa. Hoitotahto ja sen merkityksen ymmärtäminen vähentäisivät myös omaisen ahdistusta ja velvollisuuden tunteita

kuolevaa kohtaan. Oleellista olisi, että ihmisellä olisi joko hoitotestamentti tai hoitotahto ja näin hänen oma tahtonsa olisi tiedossa. (Etene 2003; Lindström 2008; Saarema 2005, 11.)

Hoitotahdossa potilas ilmaisee, miten häntä on hoidettava silloin, kun hän ei enää pysty sitä kertomaan itse. Potilaslain mukaan potilaan pätevää ja vakaata hoitotahtoa on kunnioitettava. Hoitotahdon ilmaiseminen on myös lääkäreitä ja hoitajia sitova. Kirjallinen hoitotahto liitetään potilasasiakirjoihin. Myös suullinen hoitotahto on pätevä ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön tulee huolehtia, että se kirjataan potilasasiakirjoihin, mikäli se on ilmaistu hoidon aikana. Arkikielessä niin hoitotahdosta kuin hoitotestamentista puhuttaessa käytetään niitä kuvaamaan samaa asiaa. (Etene 2003; Elämän loppuvaiheen hyvä hoito Keski-Suomessa 2008.)

Hoitotestamentti on henkilön tahdonilmaus omasta hoidostaan, jos hän vakavan onnettomuuden, sairauden tai vanhuuden vuoksi menettää oikeustoimikelpoisuutensa. Hoitotestamentissa määritellään ne tilat, jolloin luovutaan elämää lyhytaikaisesti pidentävistä, keinotekoisista elintoimintoja ylläpitävistä hoitotoimista, joita voi olla mm. tehoelvytys. Hoitotestamentti varmistaa potilaalle, että hänen hoitoon liittyvä tahtonsa huomioidaan kaikissa tilanteissa, esim. äkillisessä onnettomuudessa tai tajuttomuuden aikana. Hoitotestamentin allekirjoittaa hoitotestamentin laatijan lisäksi kaksi paikalla olevaa todistajaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 199.)

3.3 Omainen hoitajana

Opinnäytetyössämme omaisella tarkoitetaan niitä ihmisiä, perheenjäseniä tai lähisukulasiä, jotka asuvat saattohoitopotilaan kanssa samassa taloudessa ja joilla on mahdollisuus vastata ympärivuorokautisesta kotihoidosta. Omainen huolehtii potilaan hyvinvoinnista ja päivittäisistä tarpeista.

Potilaan läheisiä ovat perhe, sukulaiset, ystävät, työtoverit tai muut henkilöt, jotka potilas kokee läheisiksi. Läheisten tehtävänä on lisätä ja tuoda turvallisuuden, läheisyyden ja merkityksellisyyden tunnetta kuolevaa lähestyvälle potilaalle. Läheiset voivat olla omien halujensa ja kykyjensä mukaan osallistua hoitamiseen. Kotihoidossa

läheisten merkitys korostuu, koska kotihoito onnistuu harvoin ilman läheisten mukanaoloa. (Ahlström & Hänninen 2003; 318; Hänninen 2003, 140–141.)

Kotihoito on omaiselle monesti palkitsevaa mutta myös raskasta. Tehtävään tarvitaan halua, uskallusta ja voimia. Omaiset, joilla ei ole kokemusta saattohoidosta, tarvitsevat konkreettista ohjausta hoitamisesta ja käytännön toimista. Potilaan sairastaessa kotona välttään kodin ja sairaalan väliseltä matkustamiselta. Omainen ei useinkaan malta olla läheisestään erossa vähän yhteisen ajan vuoksi. Kotihoidossa yhdessäolo järjestyy luonnostaan. Piristystä ja tietoa ulkomaailmasta hoitajalle tuovat kotisairaanhoitajat, tukihenkilöt, sukulaiset ja ystävät. Hoitavan omaisen on syytä huolehtia omasta jaksamisestaan, nukkumisesta, syömisestään ja ulkoilustaan. Saattohoito kotona on vuorokausien mittainen työvuoro. Hoitaminen kotona on arkista ja konkreettista: usein toistuvaa pesemistä, pukemista, riisumista ja syöttämistä tai vain vierellä olemista. Kaikki tämä vaatii hoitavalta omaiselta paljon kärsivällisyyttä. Omaishoitajana toimimisesta tiedetään omaisten saaneen pohjaa omalle surutyölleen. He ovat tällöin voineet toimia aktiivisesti omaisensa hyväksi ja saaneet olla fyysisesti mukana hoitamisessa. (Ahlström & Hänninen 2003, 315; Hänninen 2003, 140–145.)

3.4 Kotisaattohoito osana kotihoitoa

Kotisaattohoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka tapahtuu potilaan tai omaisen kodissa. Ilman omaisen osallistumista hoitoon ei kotisairaanhoidon ja kotipalvelun henkilökunnan turvin voida tarjota potilaalle riittävästi tukea kaikkina vuorokauden aikoina. Potilaan toivomusta hoitopaikasta tulisi kuunnella, ja hänen tulisi saada valita joko koti- tai laitoshoido. (Ahlström & Hänninen 2003; Mäkinen ym. 1997, 193; Vaenerberg 1989.)

Kotisaattohoito edellyttää säännöllisiä kotikäyntejä potilaan luona, kokonaisvaltaista, potilaan tarpeista lähtevää tukea sekä ammatillisuutta kotisaattohoitoon osallistuvilta henkilöiltä. Aina kun potilas sairastaa kotona, hoitaja on hänen yksityisalueellaan ja reviiirillään. Koti on asukkaansa ja hänen elämäntarinansa näköinen. Toisen kotiin meneminen vaatii enemmän nöyryyttä kuin astuminen potilashuoneeseen sairaalassa. Hoidon alkuvaiheessa tutustutaan potilaaseen yksilönä, katsellaan valokuvia tai kuullaan tarinoita eletystä. Potilasta kotona hoidettaessa on väistämättä otettava huomioon

muiden perheenjäsenten ajatukset, toiveet, tarpeet ja varsinkin saattohoidon herättämät kysymykset ja tunteet. Kotihoidon onnistumiseksi ei perheen arjen tarpeita voida sivuttaa; niiden huomioiminen on edellytys hyvälle saattohoidolle. (Ahlström & Hänninen 2003, 315–322; Lehtomäki 2005, 32; Saarelma 2005.)

Vaikeasti sairaan ihmisen hoitaminen kotona edellyttää riittävän tehokasta oireiden hallintaa, mahdollisuutta saada neuvoja puhelimitse kaikkina vuorokauden aikoina ja tarvittaessa vuodeosastolle pääsyä ilman lähetettä. Kotihoidossa turvataan perushoito, ja kotiin on saatavilla apua myös lääkinnällisessä hoidossa. (Etene 2003; Ahlström & Hänninen 2003, 315–322; Lindström, 2008; Sonkajärvi 2000, 263.)

Kotihoidon tavoitteena voi olla hoidon jatkuminen kotona kuolemaan saakka tai myös tilapäinen kotihoito. Potilasta hoidetaan kotona niin kauan, kuin se on mielekästä potilaalle itselleen ja omaisille. Tavoitteen ei tarvitse välttämättä olla kotona kuoleminen. (Mäkinen ym. 1997, 194.)

Kotisaattohoito on kehittynyt Suomessa viime vuosina. Kotona tapahtuva saattohoito on kokonaisvaltainen tapahtuma saatettavalle, hänen omaisilleen ja hoitoon osallistuvalla hoitohenkilökunnalle. Se vaatii potilaalta ja hänen omaisiltaan valmiuksia kohdata kuolema uudella tavalla. Hyvän kotisaattohoidon edellytyksenä on läheisten osallistuminen ja sitoutuminen saattohoitoon sekä heidän tukeminen. (Ahlström & Hänninen 2003, 315–322; Lehtomäki 2005, 32.)

Vainion (1993, 70; 1998, 175) mukaan kotona tapahtuvan saattohoidon tulee olla suunnitelmallista alusta loppuun ja erilaisten palveluiden tulee olla koordinoituja potilaan ja perheen tarpeiden mukaan. Hoitosuunnitelma, joka tehdään moniammatillisessa ryhmässä ja näin selkeyttää kotihoitoa ja luo turvallisuuden tunnetta. Hoitosuunnitelmaan kirjataan hoidon keskeiset ongelmat, tavoitteet ja hoitomenetelmät mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Potilaan henkilötietojen lisäksi kirjataan potilaan tapoja ja tottumuksia sekä tarvittavat palvelut, kuka tekee ja mitä, intervallijaksot ja tukiosasto sekä kaikkien hoitoon osallistuvien yhteistiedot.

Kotisaattohoidossa potilaan aktiivisuus ja hoitoon osallistumisen mahdollisuus säilyvät paremmin kuin sairaalassa. Kotisaattohoidon tavoitteena on tehdä potilaan elämä

mahdollisimman normaaliksi. Yhteinen aika tutussa ympäristössä antaa mahdollisuuden keskusteluille ja tilanteen hyväksymiselle. Kotisaattohoito on kehittynyt Suomessa viime vuosina. Kotona tapahtuva saattohoito on kokonaisvaltainen tapahtuma saatettavalle, hänen omaisilleen ja hoitoon osallistuvalla hoitohenkilökunnalle. (Ahlström & Hänninen 2003, 315–322; Hietanen & Vainio 2004, 319.)

Kotiavuilla ja potilaan tilanteeseen yksilöllisesti sovitetuilla tukipalveluilla autetaan merkittävästi raskasta ja sitovaa kotisaattohoitotyötä tekevää omaista jaksamaan omassa tehtävässään. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 98–101.)

Tavallisimpia ja omaisten eniten käyttämiä sosiaalipalveluja ovat kotipalvelu ja omaishoidontuki. Kotipalvelut kattavat asumiseen, asiakkaan henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon kuuluvien tehtävien tekemisen ja avustamisen. Kotisaattohoidossa olevien potilaiden ja omaisten tulisi olla ensisijaisia kunnallisesti järjestettyjen kodinhoitopalvelujen saajia. Kotipalveluihin sisältyy kodinhoitajan, kotiavustajan tai lähihoitajan asiakkaan kodissa tekemä työ, henkilökohtainen huolenpito ja tuki, kuten esimerkiksi ateriapalvelu, asiakkaan vaatteiden pesulapalvelut ja asiakkaan kylvytys kotona. (Lindström 2008)

Kotisairaanhoito kuuluu terveyskeskuksen järjestämiin palveluihin. Kotisairaanhoito voi olla ensiapuluonteista kotikäyntityötä tai jatkuvaa, määrääjoin toistuvaa kotona auttamista. Useimpien asiakkaiden kohdalla kotipalvelu ja kotisairaanhoito toimivat yhdessä ja lomittain. Kotisairaanhoitaja voi käydä suorittamassa lääkkeiden jakoa ja hoitotoimenpiteitä. Viime vuosina on lähes joka kunnassa järjestetty tarpeellisia palveluja iltaisin ja viikonloppuisin. Öisin toimii yöpartiotoiminta. Terveyskeskuksista saa tietoa hoitotarvikkeista. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 98–101.)

3.5 Kuoleman kohtaaminen kotona

Vielä viime vuosisadan alussa kuolemaan suhtauduttiin luonnollisemmin kuin nykyään. Kuolema oli luonnollinen osa elämää. Kuolema kohdattiin useimmiten kotona, ja suru oli kaikkien näkyvillä ja yhteinen asia. Omaiset osallistuivat vainajan laittoon. Vainajaa pidettiin avonaisessa arkussa, jotta omaiset ja muu suku voisivat jättää hyvästit. Suruaika tuotiin myös esille. (Grönlund & Huhtinen 1995, 27–30.) Nykyaikana

kuolema kohdataan useimmiten sairaalassa. Kuolemaa vieroksutaan ja suremisesta on tullut yksityinen, vieras ja oudoksuttavakin ilmiö. (Achte ym. 1987, 7.)

Kuoleminen on luonnollinen osa jokaisen ihmisen elämää. Hoitajan, joka hoitaa kuolevaa potilasta, on pystyttävä vastaamaan potilaan ja omaisten hengellisiin, emotionaalisiin ja henkisiin tarpeisiin hyvän perushoidon lisäksi. Kuolevan potilaan hoitaminen on haasteellista ja raskasta. (Iivanainen ym. 2001, 556–558.)

Toive kuolinpaikasta vaihtelee potilaan voinnin sekä oireiden mukaan. Saattohoitopotilaan omaiset sekä hoitohenkilöstö näkevät kotona kuoleamisen toisinaan ainoaksi oikeaksi päämääräksi, jolloin omainen vastaa pääosin kuolevan potilaan hoidosta. Omainen tarvitsee apua ja tukea käytännön hoitotyössä. Ammattihenkilöiden tehtävänä on arvioida potilaan hoidon tarve ja ongelmakohdat sekä laatia yhdessä potilaan ja omaisen kanssa hoitosuunnitelma. (Hietanen & Vainio 2004, 317–318; Ahlström & Hänninen 2003, 315–322; Lindstöm 2008.)

Kuoleman kohtaaminen kotona on erilaista kuin laitoksessa. Koti hoitopaikkana on kuolevaa ja omaista tukevaa. Ympärillä on usein perhe, ystävät, naapurit, ja kuoleva kokee kodin tuttuuden luovan turvallisuutta. Tiivis yhdessäolo rauhallisessa kodissa luo puitteet kuoleman kohtaamiseen. Kotihoito ja kotikuolema lisäävät kuoleman arvokkuutta. (Vaernerberg 1998, 211–212; Lindstöm, 2008.)

Saattohoitopotilaan kuolemaan kotona tulee valmistautua etukäteen. Kuolinhetken ennustaminen on mahdotonta. Kuoleman lähestyessä ihmisruumiissa tapahtuu joukko erilaisia fysiologisia muutoksia, joita seuraamalla saadaan suuntaa antavaa tietoa. Fysiologisia muutoksia on esimerkiksi nielemisvaikeus, jolloin potilas ei saa otettua ruokaa eikä nesteitä suun kautta. Potilaan iholle voi myös ilmaantua violetinpunaisia läiskiä, jotka muistuttavat mustelmia. Näitä läiskiä kutsutaan lautumiksi, ja ne ilmaantuvat tavallisesti käsivarsiin ja alaraajoihin. Kuolinprosessin edetessä saattohoitopotilaan tajunnan taso laskee, eikä potilas yleensä pysty puhumaan. Omaisia tulee kannustaa puhumaan potilaalle, sillä tutun äänen kuuleminen on rauhoittavaa sillä kuuloaisti säilyy pitkään. Saattohoitopotilaan hengitys muuttuu pinnalliseksi, ihon väri voi myös muuttua. Potilaalla saattaa ilmetä tahattomia liikkeitä ja ääntelyä, jotka eivät välttämättä johdu kivusta. Kuolevan potilaan nieluun voi kerääntyä limaa, joka aiheuttaa

hengityksen ”korinaa”. Limaa voidaan tarvittaessa imeä imulaitteella pois. (Härkönen 1989,166; Penttilä ym. 2000, 107–109.)

Läsnäolo kuoleman hetkellä konkretisoi kuolemaa, ja se on merkityksellinen asia jälkeenkäävien loppuelämän kannalta. Kuolema on saattohoidon päätepiste. Kuolevan potilaan hoitotyössä on tärkeää turvata potilaan hyvä, rauhallinen, turvallinen ja arvokas kuolema. Tämän onnistumiseksi on tärkeää, että potilas ja omaiset ovat saaneet riittävästi tietoa kuolemasta. (Etene 2003; Hänninen 2003, 50; Kuuppelomäki b, 2000, 250–252.)

Kuolema on useimmiten rauhallinen tapahtuma, johon ei liity mitään pelottavaa. Hengitys loppuu ja sydän lakkaa lyömästä. Kuolleen niveliin kehittyy hiljalleen jäykkyyttä. Kuoleminen merkitsee luopumista ja se voi aiheuttaa läheiselle yksilöllisesti ahdistusta. (Hänninen 2008, 50).

Kun kuollut saattohoitopotilas on ollut lääkärin hoidossa kodissaan, soitetaan kotisairaanhoitajalle ja kerrotaan tapahtunut. Hoitaja tulee kotiin tarvittaessa avustamaan toimissa. Hoitaja voi myös kutsua paikalle lääkärin toteamaan kuoleman. Poliisia tai ambulanssia ei tarvitse kotiin kutsua. Kuolinajasta riippuen vainaja voi olla kotona yönkin yli; ei ole mitään kiirettä lähteä kuljettamaan kuollutta. Mikäli ajatus kuolleesta läheisestä kotona tuntuu vaikealta, voidaan vainaja kuljettaa pois heti hoitajan käytyä. (Hänninen 2008, 50–51; Sosterin ohje)

Omaisen viimeinen palvelus kuolleelle on vainajasta huolehtiminen kuoleman jälkeen. Vainajan käsittelyssä noudatetaan hienotunteisuutta, ja omaiset otetaan mukaan heidän halutessaan vainajan laittamiseen. (Sonkajärvi 2000, 268.)

Hoitava lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen, ja kotisairaanhoido huolehtii kuolintodistuksen viranomaisille. Kuolintodistukseen liittyy myös hautauslupa, joka toimitetaan hautaustoimistoon tai seurakuntaan. (Hänninen 2008, 51.)

3.6 Suru

Saattohoidossa läheisen menetys tulee usein yllätyksenä, vaikka usein jo sairauden alkuvaiheessa tiedostetaan, että joudutaan luopumaan läheisestä. Omaiset kyselevät suruun liittyviä kysymyksiä, esimerkiksi millaista on normaali sureminen, minkälaiset tunteet ovat normaaleja ja kuinka kauan suru yleensä kestää. (Hänninen & Pajunen 2006, 144.)

Nyky-yhteiskunnassa surusta puhuminen ja sureminen on koettu epämiellyttäväksi aiheiksi, joita yritetään välttää. Ihmisten on vaikea kohdata sureva, koska pelätään omia tunnereaktioita ja koetaan, ettei kyetä tukemaan surevaa. Suru saatetaan kokea sairaudeksi, koska se voi aiheuttaa ihmiselle fyysisiä oireita. Näitä voivat olla erilaiset vatsavaivat, päänsärky, ahdistuneisuus, unettomuus ja masennus. Aina ei tunnisteta oireitten yhteyttä menetykseen tai niitä ei ymmärretä kertoa lääkärille. Suru on prosessi, joka surevan on käytävä läpi, sillä työstämätön suru voi rajoittaa ihmisen sosiaalista elämää tai sairastuttaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 144.)

4 SAATTOHOITOPOTILAAN HOITOTYÖ

Kun ihminen sairastaa vakavaa etenevää sairautta, joudutaan erilaiset hoitomuodot ja niiden potilaalle tuomat hyödyt punnitsemaan uudelleen. Oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille potilaille riippumatta taudin diagnoosista. Saattohoidossa olevan potilaan hoitotyö on potilaan yksiköittäisesti huomioon ottavaa sekä perhekeskeistä. Lähtökohtana ovat potilaan *fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, hengelliset ja henkiset tarpeet*. Oireita lievittävä hoito on vain yksi osa saattohoitopotilaan hoitoa. Yksilöllinen kivunlievitys ja hyvä perushoito ovat oleellinen osa potilaan hyvää hoitamista. Elämän loppuvaiheen hoidossa tulee paneutua potilaan psykologisiin, sosiaalisiin, maailmankatsomuksellisiin ja hengellisiin ongelmiin. Perheen merkitys korostuu hoitamisen voimavarana. Saattohoitoyhteisö muodostuu sitoutuneesta moniammatillisesta asiantuntijajoukosta, johon kuuluu oleellisena ryhmänä vapaaehtoistyöntekijät. Oireenmukainen lääkehoito, potilaan ja perheen tukeminen, ympäristön tekeminen miellyttäväksi sekä arvokas ja inhimillinen kohtelu kuuluvat aina hyvään hoitoon. (Hänninen 2003; Lindström 2008; Sand 2003.)

4.1 Arvot saattohoitopotilaan hoitotyössä

Saattohoidossa keskeisiä yksilön arvoja ovat ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus, yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suoja (ETENE 2003; Lääkärin käsikirja 2004). Seuraavassa tarkastellaan näitä tarkemmin.

Hoidossa ja tutkimuksessa tulee huomioida potilaan yksityisyys ja yksityiselämä, joihin suhtaudutaan kunnioituksella. Kuolevalla potilaalla on oikeus ihmisarvoiseen saattohoitoon ja kaikkeen apuun, jotta kuolema olisi mahdollisimman ihmisarvoinen ja rauhallinen. Hoitotyön tavoitteena on turvata jokaiselle hyvä ja arvokas kuolema. On huomioitava hoidon jatkuvuus potilaan hoidon tavoitteiden muuttuessa ja potilaan siirtyessä yksiköstä toiseen. Potilaalla on oikeus kuolla kotona tai paikassa, jossa hän voi olla läheistensä läheisyydessä. Saattohoidon periaatteet, kuten itsemääräämisoikeus, arvokkuus ja yksilöllisyys, voivat toteutua kotihoidossa paremmin kuin laitoshoidossa. (ETENE 2003; Lääkärin käsikirja 2004.)

Oikeudella elämään tarkoitetaan elämän vähimmäisedellytyksien turvaamista. Henkilökohtaisen vapauden suoja merkitsee saattohoidon kohdalla potilaan hoitamista yhteisymmärryksessä kuolemaan saakka. Jokaisen potilaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava saattohoidossa. Saattohoitopäätös ja hoitosuunnitelma perustuvat yhteisymmärrykseen potilaan, läheisten ja häntä hoitavien työntekijöiden sekä yksiköiden välillä. (ETENE 2003; Lääkärin käsikirja 2004.)

Ihmisarvon kunnioittaminen merkitsee hyvän hoidon antamista, potilaan kunnioittamista sekä hänen mielipiteensä ja toiveiden arvostamista. Jokaisella on oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon myös silloin, kun parantavaa hoitoa ei ole olemassa. Ihmisarvon kunnioittaminen ei pääty henkilön kuolemaan. (ETENE 2003; Lääkärin käsikirja 2004.)

Yhdenvertaisuus merkitsee samanlaista kohtelua samanlaisessa tilanteessa. Hyvä saattohoito kuuluu kaikille kuoleville potilaille riippumatta heidän sairautensa diagnoosista. Yhdenvertaisuutta on jokaisen potilaan hyvä kohtelu riippumatta sukupuolesta, iästä, terveydentilasta, vammaisuudesta, uskonnosta tai muusta henkilöön liittyvästä

seikasta. Henkilöihin, jotka eivät ole kelpoisia päättämään hoidostaan, on kiinnitettävä erityistä huomiota sekä saattohoitopotilaana että saattohoitopotilaan lähiomaisena. (ETENE 2003; Lääkärin käsikirja 2004.)

Sosterin arvot

Sosterin toimintaa ohjaavia arvoja ovat asiakkaiden ja kuntalaisten hyvinvointi. Organisaatiolle merkityksellistä on osaava ja ammattitaitoinen henkilökunta. Toimivilla ja laadukkailla prosesseilla pyritään herättämään asiakkaiden luottamus toimintaan. Lisäksi organisaatio seuraa talouden ja tulosten toteutumista ja osoittaa siten vastuullisuutta asiakkaitaan kohtaan. Kaiken tämän taustalla vaikuttavina arvoperustoina ovat ihmisoikeudet, tasa-arvo, oikeudenmukaisuus ja itsemääräämisoikeus. (Sosteri 2010.)

4.2 Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen hoitotyö

Saattohoidossa kokonaisvaltaisuus tarkoittaa kuolevan ihmisen näkemistä kokonaisuutena eikä pelkästään parantumatonta sairautta sairastavana ihmisenä. Hän on muutakin kuin yksilö, jonka sairautta hoidetaan (Alanko 2000, 272). Saattohoitopotilaan kokonaisvaltaisen hoitotyön tavoitteena on edistää ja ylläpitää potilaan ja hänen omaisten fyysistä, psyykkistä, hengellistä ja sosiaalista hyvää oloa erilaisten auttamismenetelmien avulla (Eriksson & Lauri 2000, 58). Potilaan yleiskunto heikkenee ja uupumus lisääntyy hiljalleen, jolloin avuttomuuden tunne ja riippuvuus toisista lisääntyvät. Potilaalla on erilaisia fyysisiä oireita, ja lähestyvä kuolema herättää erilaisia ajatuksia ja tunteita. Sosiaalinen vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa voi vähentyä ja hengelliset kysymykset askarruttavat usein mieltä. (Kuuppelomäki b 2000, 245.)

Tärkeintä potilaan kannalta on saada hyvää perushoitoa. Hyvä perushoito on ihmisen kunnioittamista ja hänen tarpeidensa kuulemistä. Saattohoitopotilaille esimerkiksi kampaajan, jalkojenhoitajan tai kosmetologin palvelut voivat olla tärkeitä ja tuoda ihmisyyden ja normaalisuuden periaatteet esille. Saattohoitopotilaat kärsivät useimmiten monista oireista samanaikaisesti. Oireiden moninaisuuteen ja esiintyvyyteen vaikuttavat taudin luonne, potilaskohtaiset tekijät, ympäristö ja annetut hoidot. (Hänninen 2008, 42–43.)

Tavallisimpia oireita saattohoitopotilailla ovat mm. uupumus, heikkous, laihtuminen, kipu, hengenahdistus, yskä, ummetus, ahdistuneisuus ja masennus. (Hänninen 2003, 24–39; Käypä hoito suositus 2008.)

Oireiden häiritsevyydellä tarkoitetaan niiden aiheuttamaa psyykkistä ja fyysistä vaivaa, ahdistusta tai kärsimystä. Oireiden häiritsevyys vaihtelee tilannekohtaisesti. Häiritsevien oireiden joukossa ovat myös ulkonäkö, unettomuus, hengitysvaikeudet, suolen toiminnan vaikeudet sekä ruokahaluttomuus. Potilaan oireiden hallinta on saattohoidossa lääkehoidon lähtökohta. Potilaan yleistilassa ja hänen oireissaan harvoin tapahtuu spontaania paranemista. Lääkehoidon tarkoituksena on mahdollisimman vähäisellä lääkityksellä, mahdollisimman yksinkertaisesti ja sivuvaikutuksia minimoiden parantaa potilaan hyvinvointia. (Hänninen 2003, 29–39.)

Loppuvaiheen hoidossa on hyvä käydä potilaan ja lähellä olevien kanssa läpi kuoleman tapahtuessa odotettavissa olevat asiat, esimerkiksi nielemisvaikeudet, jotka lisäävät syljen erittymistä nieluun ja suuhun. On puhuttava selkokielellä, miltä näyttää ja millaisia ääniä kuuluu, kun omainen kuolee. Äkkiä nouseva kuume ei ole merkki antibiootihoidon puutteesta vaan lähestyvistä armollisesta kuolemasta. Realistisella tiedolla voidaan välttää viime hetken paniikinomaiset lähdöt sairaalaan. On tärkeää myös korostaa, että kaikissa tilanteissa ja epävarmuuden hetkinä on syytä ensin soittaa omalle hoitajalle tai oman kotiosaston henkilökunnalle eikä esimerkiksi sairaalaan tai hätäkeskukseen. (Saarelma 2005)

Sairauden edetessä elimistössä tapahtuu muutoksia sitä mukaa, kun elimistön toiminta heikkenee aste asteelta. Saattohoidossa olevan fyysisen hyvinvoinnin turvaaminen tarkoittaa hengittämistä, ravinnosta ja nesteen saannista, erittämistä, puhtaudesta ja ihon hoidosta, ulkonäöstä, suunhoidosta, asentohoidosta sekä kivuttomuudesta huolehtimista.. (Hänninen 2003, 24 - 39; Käypä hoito -suositus 2008.)

Saattohoitopotilla on monia syitä, jotka aiheuttavat janon tunnetta ja suun kuivumista. Syitä voi olla pahoinvoinnin aiheuttama nestehukka, se, ettei potilas jaksa juoda, lääkkeiden sivuvaikutukset tai aineenvaihdunnan muutokset. Tunne suun kuivuudesta voi johtua myös syljen erityksen vähenemisestä. Elimistön kuivumiseen liittyy sekä hyviä että huonoja puolia. Kuivuminen vähentää erityksen määrää, jolloin virtsaamisen tarve

vähenee ja samalla tarve liikutella potilasta vähenee. Kuivuminen voi myös vähentää kipua, koska turvotus kasvaimen ympärillä vähenee. Saattohoidossa tilanteet, jolloin suonensisäinen nesteytys on tarpeellista, on hyvin poikkeuksellisia. Lisäneste pikeminkin voi pahentaa oireita. Suositeltavinta on, että potilas juo miellyttäviä määriä niin kauan, kuin se on mahdollista. Suun kostuttaminen vedellä, jääpalojen imeminen, suuta kostuttavat voiteet tai geelit voivat helpottaa oloa. Lisäksi on hyvä huolehtia suun alueen hygieniasta päivittäin. (Hänninen 2008, 39- 41; Käypä hoito suositus 2008.)

Ruokaan liitetään usein myönteisiä mielikuvia. Saattohoitopotilaan omaiselle läheisen ravitsemukseen ja ruokailuun liittyvät kysymykset ovat usein vaikeita. Ruoan antamisella ja herkkujen tuomisella osoitetaan hellyyttä ja sitä, ettei läheistä ole hylätty. Vaikeasti sairaan kohdalla ruokailu on kuitenkin enemmänkin lääketieteellinen toimenpide elintoimintojen ylläpitämiseksi. Kun nieleminen on vaikeaa ja esiintyy ruokahaluttomuutta ja ravinnon imeytyminen sairauden vuoksi on heikentynyt, ruokailu ei ole merkityksellistä. Suonen sisäinen ravinto ei ole ateria; siihen ei sisälly sosiaalisia merkityksiä, kuten ateriaan. Potilaalle tulisi tarjota miellyttävässä muodossa ruokia ja juomia, joista hän pitää, ja se määrä, minkä hän itse haluaa nauttia. (Hänninen 2003, 151–153; Käypä hoito -suositus 2008.)

Pahoinvointi

Lähes joka toisella saattohoitopotilaalla on pahoinvointia. Jatkuva pahoinvointi voi olla vaikeampaa kuin ajoittainen oksentelu. Pahoinvoinnin takana on usein monta eri tekijää. Saattohoitopotilailla oireet voivat liittyä ummetukseen, tulehduksiin, lääkkeisiin, aineenvaihduntaan tai suolitukokseen kasvaimen kasvusta johtuen. Pahoinvoinnin syy tulee selvittää ja tarvittaessa vaikuttaa siihen esim. lääkityksen avulla. (Hänninen 2003, 158 - 163; Käypä hoito -suositus 2008.)

Erittäminen

Sairauden aikana nestettä voi kertyä eri puolelle elimistöön, kuten vatsaonteloon, keuhkopussiin, raajoihin ja kasvoihin. Nesteen liiallinen kertyminen aiheuttaa epämuokavan olon ja lisää erilaisia oireita. Vatsaonteloon kertyvä neste voi aiheuttaa närästystä, ummetusta, painontunnetta ja kipua. Nestettä voi olla useita litroja. Mikäli oireet ovat kiusallisia ja haittaavat päivittäistä elämää, voidaan nestettä poistaa lääkkeillä tai

punktoimalla. Keuhkopussiin kertyvä neste aiheuttaa hengenahdistusta, ja sen poistaminen on välttämätöntä punktoimalla. Se voidaan tehdä kertaluontoisena toimenpiteenä tai keuhkoon voidaan jättää ns. laskuputki, jota pitkin neste tulee pois pikkuhiljaa. Nesteen uudelleen kertymistä voidaan ennaltaehkäistä laittamalla talkkia keuhkopussin lehtien väliin. Kasvoihin, raajoihin ja vartalolle kertyvää nestettä poistetaan nesteenpoistolääkkeillä. Lymfahieronnalla voidaan poistaa elimistön imunesteen kertymisestä johtuvaa turvotusta. (Hänninen 2003, 180–200; Käypä hoito -suositus 2008.)

Ummetus tai ripuli on päivittäistä elämää rajoittava tila. Ummetuksella tarkoitetaan harventunutta ulostamista, jolloin ulostemassa on kovaa ja ulostaminen vaikeutunutta. Ummetus lisää usein kivuliaisuutta ja ruokahaluttomuutta. Ummetuksen aiheuttajia voivat olla vahvat kipulääkkeet, ravitsemuksen niukkuus, pienet nestemäärät ja liikumisen vähäisyys, jotka osaltaan hidastuttavat suolen toimintaa. Ummetuksen hoitona on ulostetta pehmentävä ja suolta vilkastuttava ummetuslääke. Myös WC-järjestelyt voi osaltaan vaikuttaa ummetukseen ehkäisemiseen. Tarvittaessa suoli tulee toimittaa peräruiskeilla pitkäaikaisen ummetuksen estämiseksi. Ruokavaliossa on myös hyvä välttää ummettavia ja lisätä kuitupitoisia ruoka-aineita. Ripuli voi liittyä ummetukseen. Tällöin kiinteän ulosteen ohi valuu ripulia, ja näin tilanne pahenee, eikä ummetus hoidu. Liiallinen ulostuslääkkeiden käyttö, se voi aiheuttaa ripulia tai jos potilaalla on imeytymishäiriö tai infektio suolistossa, ripuli on kuitenkin harvinaisempi oire kuin ummetus. Ripuli voidaan hoitaa lääkeaineilla. Ripuli on hyvin sosiaalisesti rajoittava vaiva. (Hänninen 2003, 163–168; Käypä hoito -suositus 2008.)

Hengittäminen

Hengenahdistus on yleistä saattohoitovaiheessa. Hengenahdistus on tunne vaikeutuneesta ilman saannista. Syitä tähän voi olla syöpään liittyvät, sydämen vajaatoiminta, tulehdukset, astma ja pelko. Hengenahdistusta voidaan helpottaa joskus sädehoidolla tai poistamalla nestettä keuhkopussista, jos sitä on sinne kertynyt. Happihoidosta voi joissakin tilanteissa olla apua. Kun kyseessä on hengenahdistus, jota ei ole saatavissa pois, voidaan oireita helpottaa kipulääkityksen avulla. Ikkunan avaaminen, hyvä asento, lisähappi ja kipulääkitys helpottavat hengitystä. Hengenahdistus aiheuttaa usein hätäntymisen niin potilaalle kuin omaisellekin. Oireita voidaan helpottaa pysymällä rauhallisena, rentouttamalla hartiat ja keskittymällä hengittämään. Hengenahdistus on

pelottava oire, joka saa tuntemaan, että kuolema on hyvin lähellä. (Hänninen 2003, 137–142; Käypä hoito -suositus 2008.)

Kivuttomuus

Saattohoitopotilailla kipu on yleinen oire. Neljännes syöpäpotilaista ei kuitenkaan kärsi kivuista. Kipu ei välttämättä liity vaikeaan sairastamiseen. Kipu on jokaisen potilaan henkilökohtainen tuntemus siitä, miten ja mihin häntä koskee. Potilas on kivun paras arvioija. Kipu muodostuu elinvaurioista, psykologisista ja ympäristöön liittyvistä tekijöistä. Kipu jaetaan sen keston mukaan joko krooniseen tai akuuttiin kipuun. Pitkälle edenneessä taudissa on kyse kroonisesta kivusta. Syöpää sairastavalla voi olla akuuttia kipuakin, kuten päänsärkyä tai lihaskipua. Yleensä kipu on seuralainen, joka pysyy ja näin ollen vaatii säännöllistä ja pysyvää lääkitystä. Tarkoituksena on pitää kipu poissa, eikä niinkään vastata jo alkaneeseen kipuun. Kipulääkitys sisältää säännöllisesti nautittavia lääkkeitä ja tarvittaessa nautittavia lääkkeitä kivun yllättäessä. Usein saattohoitopotilailla on käytössä monia lääkkeitä samanaikaisesti. Tehokkaat kipulääkkeet aiheuttavat sivuvaikutuksia, jotka on hoidettava. Vaikea sairaus voi aiheuttaa useita erilaisia oireita kivun lisäksi. Saattohoitovaiheessa potilaan lääkityksessä voi tapahtua muutoksia. Aiemmin käytössä olleita lääkkeitä jätetään pois tai ne korvataan uusilla lääkkeillä. Jotkut lääkkeet voivat osoittautua tarpeettomiksi tai jopa vahingollisiksi muiden lääkkeiden yhteisvaikutuksen vuoksi. Kivun arviointi (haittaavuus, määrä, laatu, sijainti, esiintymisaika, kokeillut lääkkeet) ovat hyvän hoidon perusedellytys. Lääkehoidon onnistumiseksi on tärkeää, että on vastuulääkäri, joka huolehtii hoidosta pitkäjänteisesti. (Hänninen 2003, 72–126; Käypä hoito suositus 2008; Lindström 2008.)

Yleiskunto

Yleiskunnon laskiessa voinnissa tapahtuu heikkenemistä. Potilaan vireystila laskee. Väsymys liittyy ravitsemustilan heikkenemiseen sekä energian puutteeseen. Hoitona on lepo ja syöminen siinä määrin, kuin se hyvältä tuntuu. Liiallinen liikkuminen ja vastentahtoinen syöminen voivat pahentaa oireita. (Hänninen 2003, 61–68; Käypä hoito suositus 2008.)

Vuodepotilaille voi tulla herkästi painumia kehoon, ja niistä voi seurata ihorikkoja. Ohut iho, laihtuminen sekä kehon paino edesauttavat ihorikkojen syntyä. Haavaumille

tyypillisimpiä alueita on selkärangan alue, kantapäät, ja ristiselkä, koska siellä on luun ja ihon välinen kudος vähäistä. Jos potilas ei itse jaksaa vaihtaa asentoa, hänen tulisi vaihtaa asentoaan muutaman tunnin välein. Asentoa voi kohentaa tyynyin ja erilaisin pehmustein. Säännöllinen ihon rasvaus on tärkeää ehkäistäessä ihorikkoja. (Hänninen 2003, 191–192; Käypä hoito -suositus 2008.)

Psyykkinen tuki

Saattohoitopotilaan *psykkisistä oireista* yleisimpiä ovat masennus, ahdistus, pelkotilat, unettomuus ja sekavuus. Myös psyykkiset oireet ovat monisyisiä. Potilaalla on useimmiten monia erilaisia psyykkisiä ja fyysisiä oireita yhtäaikaaisesti. Monioireisuus vaikuttaa saattohoitopotilaan psyykkisten oireiden lääkehoitoon. Masennuslääkityksestä on hyötyä saattohoitopötilailla. Psyykkisten oireiden taustalla oleva aineenvaihdunnallinen tai muun elimellisen häiriön korjaaminen on oireenmukaisessakin hoidossa ensisijaista. (Hänninen 2003, 208–222.)

Saattohoitopötilasta voidaan pitää masentuneena, jos hän on sulkeutunut, vetäytyy kontakteista ja ilmaisee kysyttäessä olevansa masentunut suuren osan ajasta. Potilaan ilmaisema halu kuolla ei välttämättä ole ilmaus masentuneisuudesta. Se voi olla olosuhteista nouseva toive. Masennuksen diagnosointi on vaikeaa. Saattohoitopötilaan masennuksen hoito on yhdistelmä keskustelua, ongelmanratkaisua, rentoutusta ja mielälääkitystä. Elinajan lyhyys asettaa rajoituksia terapialle, mutta sen sijaan eläytyvä kuuntelu auttaa. Hoitosuhteen jatkuvuus ja turvallisuus on merkityksellistä. (Hänninen 2003, 208–222.)

Saattohoitopötilas voi olla ahdistunut, ja ahdistus psyykkisenä oireena voi aiheuttaa pelkoa, voimavarojen ehtymistä ja pahimmillaan täydellisen toimintakyvyttömyyden. Ahdistukseen liittyviä somaattisia oireita voivat olla sydämentykytys, hengenahdistus ja pahoinvointi sekä unettomuus ja ruokahaluttomuus. Yleistä on myös kuoleman ja oireiden pelko. Ahdistuneisuusoire saattaa johtua käytetyistä lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista. Ahdistusoireiston diagnoosin perustana on potilaan oma kertomus, jota täydennetään lääkitystä ja muita hoitoja (säde-, solusalpaja-, leikkaushoito) koskevilla tiedoilla. Aiemmat tiedot potilaan psyykkisestä tilasta esimerkiksi paniikkioireilut voivat antaa viitteitä ahdistuneisuudesta. Hoitoa ohjaavat potilaan fyysinen ja kognitiivinen tila sekä ahdistuneisuuden vaikeusaste. Psykoterapeuttinen, kognitiivinen ja

supportiivinen lähestymistapa on potilaalle hyödyksi. Kuitenkaan käytännössä potilaat eivät jaksakaan pitkiä keskusteluja. Toisinaan potilaan kyvytkään eivät riitä asioiden syvälliseen pohdintaan. Tällaisissa tilanteissa lääkehoidolla voidaan helpottaa tilannetta. Runsas oireilu ja kuoleman läheisyys aiheuttavat väistämättä potilaalle ahdistavia ajatuksia ja kärsimystä. Lääkityksellä ei ole tarkoitus liikaa rauhoittaa potilasta, ellei se ole välttämätöntä. Tosin yksi rauhoittamisen aihe voi olla loppuvaiheen sietämätön ahdistus. (Hänninen 2003, 208–222.)

Unettomuutta on erilaista; on nukahtamisvaikeutta, yöllistä heräämistä tai levotonta yöunta. Saattohoitopotilailla sairauteen ja kuolemaan liittyvät asiat voivat vaikeuttaa nukkumista. Potilaan tulisi voida nukkua silloin, kun hän haluaa. Unettomuus voi liittyä muuhunkin psyykkiseen oireiluun tai johtua vuorokausirytmin muuttumisesta. Unettomuuden hoidossa unirytmin säätely, häiritsevien oireiden helpottaminen, rentous ja korvatulpat tms. saattavat olla riittävä hoito ongelmalle. Unilääkkeillä voidaan helpottaa unen saantia, mutta unettomuuden ja levottomuuden ongelma tulisi huomioida. (Hänninen 2003, 208–222.)

Saattohoitopotilaille yleinen oire on myös sekavuus, josta voidaan käyttää nimeä delirium. Sekavuudella tarkoitetaan melko nopeasti alkanutta aivojen toiminnan häiriötä, jolloin havaitsemiskyky, ajattelu ja muisti heikkenevät. Saattohoitopotilaan sekavuutta aiheuttavat usein lääkkeet. Pienetkin muutokset lääkkeissä voivat aiheuttaa potilaille oireita. Sekavuuden hoidon tavoitteet riippuvat potilaan yleiskunnosta ja ennusteesta. Saattohoitopotilailla tavoitteena voi olla sekavuuden ja levottomuuden vähentäminen, mikä helpottaa myös omaisten kärsimystä. Ympäristön rauhoittaminenkin voi helpottaa tilannetta. Lääkityksen tarkistaminen ja mahdollisten sekavuutta aiheuttavien lääkkeiden lopettaminen on tarpeen. (Hänninen 2003, 208–222.)

Sosiaalinen tuki

Omaishoidontukea voidaan maksaa sairaan henkilön, vammaisen tai vanhuksen kotihoitoa varten. Tuen saamiseksi on tehtävä hoitajan ja kunnan kanssa sopimus, johon liitetään asiakkaalle tehty hoito- ja palvelusuunnitelma. Kunta myöntää tukena hoitavalle omaiselle rahapalkkion ja järjestää kotihoitoa mahdollistavia palveluja, kuten kotihoidonapua, tukipalveluja ja kotisairaanhoidoa. Hoitopalkkio määräytyy sen mu-

kaan, miten paljon hoidettava tarvitsee hoitoa ja miten sitovaa hoitotyö on. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 110; Hilkamo 2000, 104; Sievilä 2000, 316.)

Tukea voidaan myöntää takautuvastikin. Sosiaalihoitajan apu ja asiantuntijuus tukivii-
dakossa on väsyneelle potilaalle ja omaiselle korvaamatonta. Voi tuntua raskaalta läh-
teä selvittelemään erilaisia etuisuuksia ja korvauksia, joihin perhe olisi oikeutettu.
Kotihoidossa etenkin syöpäpotilaiden lääkkeet voivat olla hyvinkin kalliita, erityiskor-
vaushakemukset ovat hyvä laittaa pikimmiten vireille. (Ahlström & Hänninen 2004,
321.)

Kunnalta voidaan hakea myös kuljetustukea virkistyskäyttöön. Pienetkin tuet ja etui-
suudet voivat parantaa merkittävästi perheen elämänlaatua ja vähentää eristäytymistä.
Fysioterapeutin tekemät kotikäynnit, joissa arvioidaan erilaisten apuvälineiden tarvet-
ta, kuuluvat kotihoidon suunnitteluun. Kylpyhuoneremontit, portaiden luiskat, hoito-
vuode jne. helpottavat potilaan olemista ja omaisten työtä. (Ahlström & Hänninen
2004, 321.)

Omaisille on joissakin kunnissa järjestetty virkistävää ryhmätoimintaa. Se on myös
tärkeä kanava purkaa omia huolia, saada neuvoja ja ohjeita, kuulla toisten kokemuksia
ja oppia niistä. Lisäksi omaisille on tarjolla sopeutumisvalmennuskursseja. Kursseilla
käsitellään kotisaattohoidossa olevan potilaan kannalta keskeisiä asioita, esimerkiksi
tiedottamista palveluista ja etuuksista, neuvontaa ja opastamista. Samalla tapaa myös
samassa elämäntilanteessa olevia muita omaisia. Omaiset ovat pitäneet muiden ko-
tisaattohoitoa tekevien omaisten kanssa käytyjä keskusteluja erityisen antoisina ja
omaa työtään tukevinä. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 110–116; Sevilä 2000, 315.)

Hengellinen ja henkinen tuki

Kehittyneestä saattohoidosta huolimatta kaikkea kärsimystä ei potilaalta voida poistaa,
kun kuolema lähestyy. Eksistentiaalinen ahdistus ja yksinäisyys oman kuoleman äärel-
lä ovat luonnollisia tunteita; näitä ulkopuolinen ei voi poistaa. Tie elämän päättymi-
seen on kuljettava yhtälailla kuin syntymän ihmekin. Molemmissa ääripäissä ihminen
on avuttomimmillaan. Saattohoidossa olevalle tulisi tarjota mahdollisuus sielunhoidol-
liseen keskusteluun. Potilas voi valita keskustelukumppaninsa. Omainen ei välttämättä
ole sopivin tähän tehtävään, vaan useimmiten uskonnollisen ryhmän työntekijä on

hyvä vaihtoehto tähän. Oman seurakunnan pappi on tärkeä osa moniammatillista yhteistyötä potilaan hoidossa. (Kärpäniemi 2008, 109–117; Nissilä 2004, 253–256.)

Hengellisten tarpeiden arvioiminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa. Tavoitteena voisi olla potilaan kokonaisvaltaisuuden ja eheyden toteutuminen ihmis- ja jumalasuhteessa ottamalla huomioon hänen arvonsa, vakaumuksensa ja elämäntapansa. Saattohoidossa hengellisen hoidon tavoitteita voisivat olla pelkotilojen käsittely, sovintoon ja mielenrauhaan pyrkiminen sekä kuolemaan valmistautumisen toiveet. Sielunhoidollisen keskustelun tavoitteena on muistelu, sovitus ja valmistautuminen. Potilaan kulttuurillinen ja uskonnollinen tausta tulee huomioida hoidettaessa, on tapana pitää hengellisiä kysymyksiä yksityisasiaina. (Aalto 2004, 263–268; Kärpäniemi 2008, 109–117.)

Auttajat voivat olla kanava, jonka avulla potilas saa helpotusta ja voimia vaikeaan tilanteeseensa kuoleman lähestyessä. Keinoja, joilla voidaan potilaan hengellisiä tarpeita tyydyttää, ovat esimerkiksi hoitajan ja omaisen läsnäolon lisäksi kuunteleminen, keskusteleminen, hiljentymistilan järjestäminen sekä radion ja television jumalanpalvelusten seuraaminen. Potilalle voidaan tarjota luettavaksi tai lukea hengellistä kirjallisuutta. Hänen kanssaan tai hänen puolestaan voidaan rukoilla, laulaa hengellisiä lauluja tai virsiä. Ehtoolliseen osallistuminen tulisi mahdollista myös. Tarpeet ja toiveet muuttuvat usein, ja päivittäinen vointi vaikuttaa siihen, mitä potilas jaksaa. (Aalto 2004, 236–268; Hietanen & Vainio 2004, 253; Kärpäniemi 2008, 109–117.)

Hoitotilanteissa tulisi korostaa hellää aistimuksellisuutta, kiireettömyyttä, lämpöä, kosketuksen ja liikkeiden sävyä ja laatua. Se, millaisin käsin potilasta hoidetaan, välittää hänelle paljon tietoa. Hyvä kosketus voi olla potilaalle puhetta tärkeämpää. (Aalto 2004, 236–268; Hietanen & Vainio 2004, 253; Kärpäniemi 2008, 109–117.)

4.3 Vapaaehtoistyö saattohoitopotilaan ja omaisen tukena

Vapaaehtoistoiminnan mahdollisuudet saattohoidossa ovat laajat. Vapaaehtoistyö toteutuu tiiviissä yhteistyössä potilaan hoidosta vastaavan terveydenhuollon yksikön kanssa. Vapaaehtoistyöntekijä kulkee apua tarvitsevan potilaan ja hänen omaistensa rinnalla potilaan kuolemaan saakka tavallisena ihmisenä tavallisen ihmisen taidoin ja

tiedoin yksilöllisesti potilaan toiveita toteuttaen. Vapaaehtoistyöntekijöillä on tavoitteena kohentaa potilaiden ja omaisten elämänlaatua ja hyvinvointia.

Potilaan ja omaisen toiveet vapaaehtoistyöntekijää kohtaan selvitetään, kun he tulevat saattohoidon piiriin. Vapaaehtoiset toimivat aina potilaan ehdoilla. He tarjoavat erilaisia virikkeitä ja apua kulloisenkin tilanteen ja toiveiden sekä voimavarojen mukaisesti. Vapaaehtoistyöntekijät voivat tuoda virkistystä ja psykososiaalista tukea kuolevalle potilaalle ja heidän omaisilleen. Vapaaehtoinen on potilaalle ulkopuolinen maallikkoauttaja, jonka vastuu on tavallisen ihmisen vastuuta lähimmäisestä. (Colliander 2008, 121–132.)

Vapaaehtoistyöntekijä voi olla osa sosiaalisen tuen verkostoa ja siten edistää potilaan hyvinvointia. Sosiaalinen kanssakäyminen voi olla keskustelua, kuuntelua tai hiljaistumista potilaan vuoteen vierellä. Hyväksyvä läsnäolo ja välittämisen tunteen viestittäminen on merkityksellistä ja osa vuorovaikutusta. Potilaan tilanne pyritään kohtaamaan avoimesti ja todenmukaisesti. Rauhallinen, aito, luonnollinen ja empaattinen toiminta ja keskustelu edesauttavat luottamuksellisen suhteen syntymistä. Näin ollen kuoleva potilas voi ilmaista itseään ja jakaa omia tuntojaan luottamuksellisessa ilmapiiressä. Vapaaehtoistyöntekijä voi perheen ulkopuolisena ihmisenä ollakin helpommin lähestyttävä, hänelle voi puhua vaikeammista asioista eri lailla kuin mistä lähiomaisilleen puhuisi. Parhaimmillaan vapaaehtoistyöntekijä voi auttaa potilasta valmistautumaan kuolemaan ja hyväksymään sen. (Colliander 2008, 121–132.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa opaslehtinen saattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen. Omaisten tiedon lisäämisellä parannetaan hoitotyön laatua sekä tuetaan kotona pärjäämistä. Oppaan tarkoitus on täydentää osastoilla saatavaa omaisten ohjausta. Työmme on osa Sosterissa tehtävää saattohoidon ja syöpäpotilaan hoitoprosessin kehittämistä. Syksyllä 2009 kotioidossa on luotu uusi toimintamalli kotona toteutettavalle saattohoidolle. Työmme tarkoituksena on osaltaan juurruttaa uutta toimintamallia käytäntöön.

Oppaan on tarkoitus sisältää helposti ja selkeästi luettavaa tietoa mm. saattohoidon käsitteistä, ravitsemuksesta, kivusta, kipulääkkeistä ja surusta. Mielestämme oppaasta on hyötyä saattohoitopotilaille, omaisille sekä muille hoitoon osallistuville suullisen tiedon tueksi, koska omaiset eivät aina sairauden ja surun keskellä kykene vastaanottamaan heille annettua suullista tietoa.

6 SAATTOHOITO-OPPAAN KEHITTÄMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSINA

Tuotekehitys on toimintaa, jossa kehitetään uusi tai entistä parempi tuote (Jokinen 2001, 9 - 14.) Ominaista sosiaali- ja terveysalan tuotekehitykselle on, että siinä on otettu huomioon eri kohderyhmien erityispiirteet. (Jämsä & Manninen 2000, 14.)

Sosiaali- ja terveysalalla tuote voi olla materiaallinen, palvelutuote tai näiden yhdistelmä. Tuotteen on oltava selvästi rajattavissa, hinnoiteltavissa ja sisällöltään täsmennettävissä. Lisäksi tuotteessa on huomioitava kansalliset ja kansainväliset tavoitteet sekä toteutettava sosiaali- ja terveysalan eettisiä ohjeita. Sosiaali- ja terveysalalla tuoteidean tuotteistamisessa on tarkoituksena asiakkaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan edistäminen. (Jämsä & Manninen 2000, 13–14, 16, 24.)

Tarkoituksena oli tehdä tuotekehitysprosessin mukaan opaslehtinen kotisaattohoidon tueksi. Opinnäytetyömme ideaa ja aiheen tarkennusta kartoitettiin Sisterin saattohoitotyöryhmältä. Opaslehtisen sisällössä otetaan huomioon saattohoitopotilaan hoidon erityispiirteitä. Opaslehtinen on materiaallinen mutta myös palvelutuote, jonka tarkoituksena on lisätä omaisten tietoa ja helpottaa saattohoitopotilaan kotona pärjäämistä. **Ohjaustiimiin** kuuluivat sisällönohjaajina Maijaterttu Tiainen ja Kirsti Kemppanen. Ammattikorkeakoulun ohjaajana toimi Leena Uosukainen sekä lisäksi tarkastelutiimiin kuului Raila Torvinen.

6.1 Ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistaminen

Sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisessä käytetään erilaisia laadun kehittämismenetelmiä. Niitä varten kerätään arviointeja toiminnasta ja tuotetuista palveluista. Arviointeja voidaan kerätä asiakas- ja potilaskyselyillä. Myös erilaiset tilastot näyttävät

suunnan yksikön toiminnasta. (Jämsä & Manninen 2000, 29.) Ongelmien ja kehittämistarpeiden tunnistamisen on välttämätöntä palvelun parantamisen ja tuotteen kehittelyn vuoksi, jos ne tai niiden laatu eivät vastaa tarkoitustaan. Tavoitteena voi olla myös täysin uuden tuotteen kehittäminen vastaamaan nykyisen tai uuden asiakaskunnan tarpeita. Kehittämistarpeiden varmistamiseksi voidaan tarvita esi- ja lisäselvityksiä. Sosiaali- ja terveystarpeita synnyttävät asiakkaiden terveystarpeet. (Jämsä & Manninen 2000, 30–32.) Sosterissa ei ole käytössä saattohoito-opasta ja tarve oppaaseen tuli saattohoitotyöryhmältä.

6.2 Ideavaihe

Tuotekehityksen ideavaihe käynnistyy, kun varmuus kehittämistarpeesta on saatu, mutta päätöstä ratkaisukeinoista ei ole vielä tehty. Ideointiprosessi muodostuu ratkaisukeinojen vaihtoehtojen löytämiseksi. Vaihtoehtojilla pyritään ratkaisemaan paikallisia ongelmia, jotka ovat sillä hetkellä ajankohtaisia. Yleisimpiä ratkaisuvaihtoehtoja ovat luovan toiminnan ja ongelmanratkaisun menetelmät, joihin kuuluvat aivorihi, tuumataalkoot, ideapankki, tuplatiimi ja benchmarking. (Jämsä & Manninen 2002, 35–40.)

Luovan ongelmanratkaisun menetelmille on ominaista sallivan otteen etsintä kysymykseen, millainen tuote auttaa ongelman ratkaisua ja vastaa eri tahojen tarvetta. Ideointiprosessin jälkeen mietitään vaihtoehtoja tuloksen saavuttamiseksi. Luovien ongelmanratkaisumenetelmien lisäksi olisi hyvä kehittää ideapankkimenetelmää, johon kerätään esimerkiksi asiakkailta, omaisilta sekä työntekijöiltä tulleita ehdotuksia ongelman ratkaisemiseksi. Osallistujien erilaisuus on hyväksi ideointiprosessissa, sillä tuotekehityksessä tarvitaan niin uusia ideoita kuin kritiikkiäkin. (Jämsä & Manninen 2002, 35–40.)

Tarkoituksena on kehittää täysin uusi tuote, opaslehtinen, kotisaattohoidon tueksi. Oppaan tarkoituksena on täydentää suullisesti annettavaa ohjausta. Työmme on osa Sosterissa tehtävää saattohoitopotilaan hoitoprosessin ja syöpäpotilaan hoidon kehittämistä. Syksyllä 2009 kotihoidossa on luotu uusi toimintamalli kotona toteutettavalle saattohoidolle. Työmme tarkoituksena on osaltaan juurruttaa uutta toimintamallia käytäntöön.

Ideavaiheessa mietimme ja pohdimme erilaisia tiedonkeruun vaihtoehtoja ja päädyimme käyttämään teemahaastattelua saattohoidon tukihenkilöille. Lisäksi päätimme käyttää esseitä kartoittaessamme hoitotyöntekijöiden mielipiteitä, mitä saattohoitooppaan tulisi sisältää. Työskentely tapahtui yhteistyössä työelämän edustajien ja ohjaajamme kanssa.

6.3 Luonnosteluvaihe

Tuotteen luonnostelu alkaa, kun on tehty päätös, millainen tuote aiotaan suunnitella ja valmistaa. Tuotteen luonnostelussa pitää ottaa huomioon kaikki tekijät ja näkökohdat, jotka ohjaavat tuotteen suunnittelua ja valmistamista; näin turvataan tuotteen laatu. Tavoitteena on myös selvittää, ketkä ovat suunniteltavan tuotteen käyttäjiä. Tehokaimmin asiakkaita palvelee tuote, joka on suunniteltu ottaen huomioon käyttäjäryhmän tarpeet. (Jämsä & Manninen 2000, 44.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakkaat eivät aina ole tuotteen ensisijaisia käyttäjiä ja hyödynsääjiä, vaan hyöty voi tulla asiakkaalle välillisesti palvelujen tuottajien kautta. Otettaessa molempien osapuolien näkökulmat suunnittelun lähtökohdaksi varmistetaan, että tuote ja sen asiasisältö vastaavat tarkoitustaan. (Jämsä & Manninen 2000, 45–46.)

Tuotteiden suunnittelussa sosiaali- ja terveysalalle asiasisällön selvittämistä ja rajaamista helpottavat tutkimustulosten ja hoitokäytäntöjen tunteminen. Tuotteen luonnostelua tehtäessä on hyödyllistä selvittää eri ammattiryhmien, sidosryhmien ja yhteistyötahojen näkemykset ja ehdotukset. Myös yksikön ja organisaation arvot ja periaatteet vaikuttavat tuotetta luonnosteltaessa erilaisiin valintoihin. (Jämsä & Manninen 2000, 47–50.)

Viimeistään luonnosteluvaiheessa hyödynnetään moniammatillista asiantuntijatietoa niiltä, joilla on kokemusta suunnitteilla olevasta tuotteesta. Myös tutustuminen kirjallisuuden avulla tuotteen tekemiseen osoittaa, minkä vaiheiden kautta ja mitä työmenetelmiä käyttäen tuote syntyy. Kirjallisuuteen tutustuminen ja asiantuntijatiedon hankin-

ta takaavat tuotteen laadun. Luonnosteluvaiheessa on hyvä selvittää myös mahdolliset rahoitusvaihtoehdot. (Jämsä & Manninen 2000, 50–52.)

Tuotteen suunnittelu etenee tuotekehityksen vaiheiden mukaan, ja lopulliset sisältöä ja ulkoasua koskevat valinnat tehdään varsinaisessa tekovaiheessa. Tuotteen asiasisällössä tulee huomioida, kenelle ja mihin tarkoitukseen tietoa halutaan välittää. Sisällön tulisi olla selkokieleistä. Hyvä jäsentely ja otsikointi selkeyttävät tekstiä. (Jämsä & Manninen 2000, 56.)

Luonnosteluvaiheessa valitut ratkaisuvaihtoehdot, periaatteet ja asiantuntija mielipiteet määrittelevät tuotteen kehittelyvaiheen etenemisen. Terveys- ja sosiaalialalla käytetty tuote on tarkoitettu informaation välitykseen ja asiakkaiden ja henkilökunnan välillä, yhteistyötahoille tai pelkästään organisaation sisällä. Informaation välitykseen käytetään tavallisimmin ohjelehtisiä ja esitteitä. (Jämsä & Manninen 2000, 54, 56.) Aineistonkeruumenetelmän tulee olla sellainen, että aineiston avulla saadaan vastaus tutkimusongelmaan. Tietoja voidaan hankkia eri tavoin; havainnoinneilla, haastattelulla tai kyselyillä. Se, minkälaista tietoa etsitään ja keneltä tai mistä sitä etsitään, vaikuttaa menetelmän valintaan. (Hirsjärvi ym. 2004, 206.)

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on saada esille tutkittavan oma näkemys tutkittavasta asiasta (Åsted-Kurki & Nieminen 1997). Kehittämistyössämme käytimme laadullista lähestymistapaa, koska halusimme selvittää tutkimuksen kohdejoukon näkemyksiä kotisaattohoito-oppaan sisällöstä. Ratkaisun teimme jo ideointivaiheessa.

Laadullinen tutkimus voidaan toteuttaa kokonais- tai otantatutkimuksena. Otantatutkimuksessa tutkija rajaa sopivan määrän tapauksia tutkittavaksi. Kehittämistyöme toteutettiin otantatutkimuksena kotisairaanhoidon, terveyskeskuksen vuodeosasto 2:n sekä keskussairaalan osasto 4 A:n ja B:n ja 2 A:n hoitajille (N=13).

Kysely

Kartoitimme oppaan sisältöä Sosterin hoitajilta, joita pyydettiin kirjoittamaan esseitä (liite 1). Esseelomakkeet toimitimme kotisairaanhoidon, keskussairaalan osastoille

2A, 4A, 4B ja terveyskeskuksen vuodeosastolle 2, joka on nimetty saattohoitoyksiköksi. Esseillä kartoitimme saattohoitopotilaan hoitopolkuun osallistuvien näkemyksiä oppaan sisällöstä. Kysely toteutettiin syyskuussa 2009.

Kyselylomakkeessa voi olla monivalintakysymyksiä tai avoimia kysymyksiä. Avoimien kysymyksien avulla voidaan saada tietoa siitä, mikä on kekseistä tai tärkeää vastaajien ajattelussa. Monivalintakysymykset sitovat vastaajia liiaksi valmiiksi rakennettuihin vaihtoehtoihin. (Hirsjärvi ym. 2004, 182–193.)

Avoimessa kysymyksessä ei anneta valmiita vastausvaihtoehtoja valittavaksi, vaan vastaaja saa itse muotoilla vastauksensa. Avoimen kysymyksen avulla voidaan saada yllättäviä ja käyttökelpoisia mielipiteitä. Yhdellä avoimella kysymyksellä pyrimme saamaan monipuolisen vastauksen ja saamaan mahdollisimman monen vastaamaan siihen. Jos kyselylomake on laaja ja sisältää useita kysymyksiä, se voi rajata vastaajakuntaa ja vastauksia saadaan niukasti. Lomakkeessa oli teemakysymyksen lisäksi saatte, jossa kerroimme työmme tarkoituksen. Halusimme saada tietoa kyseisestä ilmiöstä hoitajien kokemana, siksi tutkimuksen kohdejoukko valittiin tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 155; Tuomi & Sarajärvi 2002, 98–99.)

Teemahaastattelu

Teemahaastattelussa on tärkeää, että haastateltaville korostetaan osallistumisen vapaaehtoisuutta ja luottamuksellisuutta. Ensikontaktissa on selvitettävä haastateltaville esimerkiksi tutkimuksen suorittajat, organisaatio, perustelut se, miksi juuri hänet on valittu mukaan, sekä tutkimuksen tarkoitus. On hyvä ilmoittaa haastateltaville myös arvioitu haastattelu-aika sekä tarvittaessa on esitettävä haastattelulupa. (Eskola & Suoranta 1998, 93–94.)

Tutkimushaastattelussa haastattelija on tietämätön osapuoli, kun taas haastateltavalla on tieto asiasta. Haastatteluun ryhdytään aina tutkijan aloitteesta, ja tutkija myös ohjaa tai suuntaa keskustelua tiettyihin puheenaiheisiin. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 22.) Haastattelijan tulee pysyä neutraalina haastattelutilanteessa. Haastattelija ei voi ilmaista avoimesti omia mielipiteitään eikä tunteitaan, koska niin tapahtuessa voi riskinä olla tutkimuksen keskeytyminen. (Kuula 2006, 154–155.) Haastattelija varmistaa, että

kaikki teema-alueet käydään läpi haastateltavan kanssa, mutta niiden laajuus ja järjestys vaihtelevat. (Eskola & Suoranta 1998, 86–88; Eskola & Vastamäki 2001, 26–27.)

Teemahaastattelua käytettäessä haastattelut tavallisimmin kestävät tunnista kahteen tuntiin, myös monituntisia haastatteluja voi olla. Haastateltavat voivat olla puheliaita tai niukkasanaisia, mihin haastattelijan on varauduttava. Tämän takia olisikin hyvä tehdä joitakin koehaastatteluja ennen varsinaista haastattelua. Haastattelun toteuttamiseen liittyy muitakin seikkoja, kuten keskustelun avaukset, kysyminen ja dialogin ohjailu. (Hirsjärvi ym. 2004, 200.)

Teemahaastattelimme ryhmähaastatteluna syöpäyhdistyksen vapaaehtoistyöntekijöitä (N=7) marraskuussa 2009 saatto-hoito-oppaan sisällöstä. Haastattelu kesti 1,5 h. He olivat olleet mukana kotisaattohoidossa. Haastattelussa käytimme teemahaastattelu-runkoa (liite 3), joka koostui kolmesta suuremmasta teemasta. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa tai järjestystä. (Hirsjärvi ym. 2001; Hirsjärvi & Hurme 2000.) Teemat rakentuivat saattohoitokäsitteen ja kotisaattohoidon ympärille. Haastattelussa etenimme keskeisten ennalta valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten mukaan. (Eskola & Vastamäki 2001; Tuomi & Sarajärvi 2003.) Pyrimme saamaan merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuivat tutkimuksen viitekehykseen. (Åstedt-Kurki & Heikkinen 1994, 418; Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48; Eskola & Vastamäki 2001, 26–27; Tuomi & Sarajärvi 2003, 74–76.)

Valitsimme menetelmäksi teemahaastattelun, koska siinä saadaan kehittämistyöhön tarvittava tieto kerättyä samaan aikaan usealta henkilöltä. Teemahaastattelu sopi mielestämme hyvin tämän kehittämistyön luonteeseen, koska tarkoituksena oli saada tietoa siitä, mitä haastatteluun osallistujat pitävät tärkeänä saattohoito-oppaan sisällössä. Haastattelu nauhoitettiin ja purettiin käyttäen sisällön analyysia.

Teemahaastattelu sopii sekä laadulliseen että määrälliseen tutkimukseen. Haastattelu voidaan tehdä joko yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Yksilöhaastattelu soveltuu henkilön omakohtaisten kokemusten tutkimiseen ja ryhmähaastattelu puolestaan yhteisön käsitysten tutkimiseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 84–85.)

Ryhmähaastatteluun osallistuvien valinnan kriteerinä pidetään samankaltaisuutta tutkittavan asian, sukupuolen, iän mutta ei osallistuvien mielipiteiden suhteen. Toisaalta kun ryhmään on sijoitettu eri-ikäisiä, eri sukupuolen edustajia, ystäviä tai jopa perheen jäseniä, on sekin ratkaisu osoittanut toimivaksi. (Jokinen & Koskinen 2001, 307.) Haastateltavien keskinäinen vuorovaikutus luo merkityksen keskustelulle. Jos ryhmä on kovin suuri, haastattelun ohjaaminen ja haastattelunauhoituksen purkaminen voi olla hyvinkin vaativa työvaihe. (Kylmä & Juvakka 2007, 84–85; Gillis & Jackson 2002, 235.)

Haastattelun etuna voidaan pitää sitä, että sen avulla saadaan joustavasti huomioitua haastateltavat ja kerättyä tietoa eri tilanteissa. (Hirsjärvi ym. 2008, 200–201; Bell 2006, 157). Haastattelu on käytetyimpiä tiedonkeruun muotoja, koska se on hyvin joustava menetelmä ja sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelun etuna kyselytutkimukseen verrattuna voidaan pitää myös sitä, että tutkija voi olla varma, keneltä informaatio saadaan. (LoBiondo-Wood & Haber 2002, 303.)

Olimme yhteydessä Saimaan syöpäyhdistyksen sairaanhoitaja Raila Torviseen ja sovimme hänen kanssaan haastattelusta. Tukihenkilöille olimme lähettäneet etukäteen saatekirjeemme (liite 2) haastattelusta ja siinä korostettiin osallistumisen vapaaehtoisuutta. Usein ihmiset ovat haastattelutilanteessa halukkaita kertomaan kokemuksistaan, onhan päätös osallistumisesta tehty jo aiemmin. Teemahaastattelulla on kaikki edellytykset onnistua, mikäli tutkimuksen tekijä onnistuu luomaan riittävän turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin. (Kylmä & Juvakka 2007, 78–80.)

6.3.1 Aineistojen analysointi

Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 135) mukaan analysointitapaa on mietittävä jo aineistoa kerättyäessä. Hirsjärvi ja Hurme puhuvat myös aineiston kuvailusta, luokittelusta ja yhdistämisestä. Aineiston kuvaileminen on analyysin perusta. Aineiston luokittelu luo pohjan tulkinnalle. Luokittelun avulla aineiston eri osia voidaan myöhemmin vertailla, yksinkertaistaa ja tulkita. Luokittelu jäsentää tutkittavaa ilmiötä, kun taas luokkien yhdistäminen yrittää löytää luokittelujen välille samankaltaisuutta ja säännönmukaisuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 145–150.)

Aineiston analyysin tarkoituksena on aineiston tiivistäminen ja nostaminen abstraktitasolle. Analyysin myötä aineisto muuttuu haastatteluaineistosta tutkittavan ilmiön teoreettiseksi kuvaukseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 66.) Sisällön analyysia kuvataan usein työlääksi tutkimusmenetelmäksi. Se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 93.)

Sisällön analyysin avulla saadaan aineisto tutkimustehtävän kannalta ymmärrettävään muotoon. Sitä käytetään laadullisten tutkimusten analyysimenetelmänä, esimerkiksi haastattelujen ja esseiden analysoimissa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3.) Kehittämistyössämme aineistona olivat omasta kyselystämme saadut vastaukset sekä teemahaastattelun vastaukset, joihin molempiin sisällön analyysi sopi mielestämme hyvin. Sisällön analyysin avulla pystytään saamaan aineistosta esille syvällistä tietoa.

Kyselyaineisto koostui viiden hoitotyöntekijän kirjoittamasta esseevastauksesta. Vastaukset olivat samansuuntaisia toistensa kanssa, mutta pituudeltaan erilaisia. Toiset olivat vastanneet hyvin laaja-alaisesti pohtien ja tarkastellen saattohoitoon liittyviä asioista, toiset olivat vastanneet suppeammin luetellen saattohoitoon liittyviä asioita.

Saatuamme esseevastaukset numeroimme ne ensin. Sen jälkeen luimme ne läpi. Tämän avulla pyrimme luomaan kokonaiskuvan aineistosta. Luimme koko aineiston kohta kohdalta useaan kertaan, jolloin heti muodostui käsitys siitä, millaisia asioita hoitajat pitivät tärkeinä saattohoito-oppaassa. Esseiden analysointi suoritettiin aineistolähtöisesti. Poimimme esseistä asiat, jotka vastaajien mielestä saattohoito-oppaan pitäisi sisältää. Tämän jälkeen laitoimme asiat ns. tärkeysjärjestykseen, esiintymien useuden mukaan, mitä asioita ilmeni mitenkään monta kertaa. Koodasimme aineiston kumpikin merkitsemällä värikynillä vastaukset sekä haastattelusta nousseet asiat ylös itsellemme ja vertasimme niitä sitten keskenään.

Tutkimuksen tulos esitetään analyysissä muodostetun mallin, käsitejärjestelmän, käsittekartan tai kategorian avulla. Lisäksi kuvataan se, mitä kategoriat tarkoittavat eli mitä ne sisältävät. Raportin luotettavuutta voidaan lisätä suorien lainauksien avulla; samalla ne osoittavat lukijalle, minkälaisesta alkuperäisaineistosta kategoriat on muodostettu. Tutkijan on suoria lainauksia käytettäessä varmistuttava siitä, että tutkittavia ei voida tunnistaa lainauksien perusteella. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-11.) Saatujen luoki-

tusten mukaan havaitsimme saaneemme vastaukset kehitystehtäväämme. Koska aineisto oli selkeä ja vastasi hyvin kehitystehtävämme tarvetta, meidän ei tarvinnut tarkentaa saatuja luokituksia.

Teemahaastatteluaineiston saamisen jälkeen kuuntelimme haastattelut seuraavana päivänä uudestaan. Tämän jälkeen kirjoitimme haastatteluaineiston tekstiksi. Kun tutkimuksen tekijä kirjoittaa haastatteluaineistonsa itse tekstiksi, perehtyy hän samalla aineistoonsa ja saa haastattelusta kokonaiskuvan, joka auttaa aineiston analyysissä (Kylmä & Juvakka 2007). Kehittämistyömme aineistona olivat Saimaan syöpäyhdistyksen vapaaehtoisten saattohoidon tukihenkilöiden (N=7) tuottama kielellinen aineisto. Aineisto ei ollut sivumääräisesti suuri, muuta se oli sisällöllisesti monipuolinen. Aineistosta alkoi heti hahmottua kokonaisuus ja vastauksia kehitystehtäväämme. Havaitsimme vastauksista nousseen paljon yhteneväisiä asioita.

Samaa haastattelutekstiä voidaan tutkia usealla eri tavalla ja eri näkökulmista. Onnistuneen tulkinnan kriteerit täyttyvät, kun myös lukija löytää saman näkökulman kuin tutkija itse. Tekstistä voidaan etsiä eri asioita ja tulkinnat niistä ovat erilaisia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 151–152.)

6.3.2 Kyselyn tulokset

Kyselyyn vastanneiden hoitajien mielestä saattohoito-oppaan tulisi olla selkeä ja helposti luettava. Oppaan olisi palveltava niin potilasta kuin omaisiakin. Useista vastauksista tuli esille, että oppaan tulisi sisältää perustietoa saattohoitopotilaan hoidosta sekä erilaisista tukimuodoista. Seuraavaksi esittelemme kyselyn tulokset pelkistettyinä ja luokiteltuina. Otamme mukaan myös suoria sitaatteja kyselyn luotettavuuden todentamiseksi.

SAATTOHOITO

Mitä saattohoidolla tarkoitetaan

Palliativinen hoito

Saattohoito määritelmä

Saatto- ja terminaalihoidon ero

Mitä on kotisaattohoito

Saattohoitopäätös

”Mitä saattohoito on”

”Puhuttava asioista oikeilla nimillä ja suoraan ”

SAATTOHOITOPOTILAAN OIREET

Yleisimmät oireet

Oireiden hoito

Kivun hoito

Saattohoito kotona

Fyysiset oireet

Henkinen / hengellinen tuki

Sosiaalityudet

Hyvä perushoito

Ahdistus

Kuolevan hoito

”Saattohoitopotilaan oireiden hoito ja tukeminen”

KOTIKUOLEMA

Voiko kotiin kuolla

Toiminta kotikuoleman kohdatessa

Kotona kuoleminen

Mihin yhteyttä

Kuoleman toteaminen

Vainaja kotona

Kuolintodistus

Kuolevan oikeuksia

Artikkeleita kuolemasta

”Miten toimia kuoleman kohdatessa, käytännön ohjeet”

KOTIHOIDON PALVELUT

Kotiapujen järjestäminen
 Omaishoidon tuki
 Tukimahdollisuudet
 Kotisairaanhoito
 Kotipalvelu
 Apuvälineet
 Taloudellinen tuki
 Mistä saa tietoa
 Hoitotarvikkeet

”Tietoa tukimahdollisuuksista ja apuvälineistä”

YHTEYSTIEDOT

Keneen otetaan yhteyttä
 Tärkeät yhteystiedot
 Puhelinnumerot
 Omahoitajan yhteystiedot

”Tärkeät puhelinnumerot ja yhteystiedot”

”Oppaassa tilaa omille muistiinpanoille”

6.3.3 Haastattelun tulokset

Haastateltavien saattohoidon tukihenkilöiden mielestä saattohoito-oppaan tulisi olla selkeä ja helposti luettava. Oppaaseen toivottiin tekstin lisäksi kuvia. Lisäksi oppaan toivottiin olevan sävyltään positiivinen ja toivoa ylläpitävä. Seuraavaksi esittelemme haastattelun tulokset pelkistettyinä ja luokiteltuina. Otamme mukaan myös suoria si-
 taatteja haastattelun luotettavuuden todentamiseksi.

SAATTOHOITO

Mitä saattohoidolla tarkoitetaan
 Saattohoito määritelmä
 Mitä on kotisaattohoito

”Saattohoito määritelmä”

SAATTOHOITOPOTILAAN OIREET

Yleisimmät oireet

Kivun hoito

Saattohoito kotona

Henkinen / hengellinen tuki

Sosiaalietuudet

Hyvä perushoito

”Jotain tietoa oireiden hoidosta”

KOTIKUOLEMA

Toiminta kotikuoleman kohdassa

Kotona kuoleminen

Mihin yhteyttä

”Tietoa ja tukea kuoleman kohtaamisessa kotona”

SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖ

Tukihenkilön rooli

Tukihenkilötoiminta

”Vapaaehtoistyöntekijän rooli kotisaattohoidossa”

YHTEYSTIEDOT

Tilaa muistiinpanoille

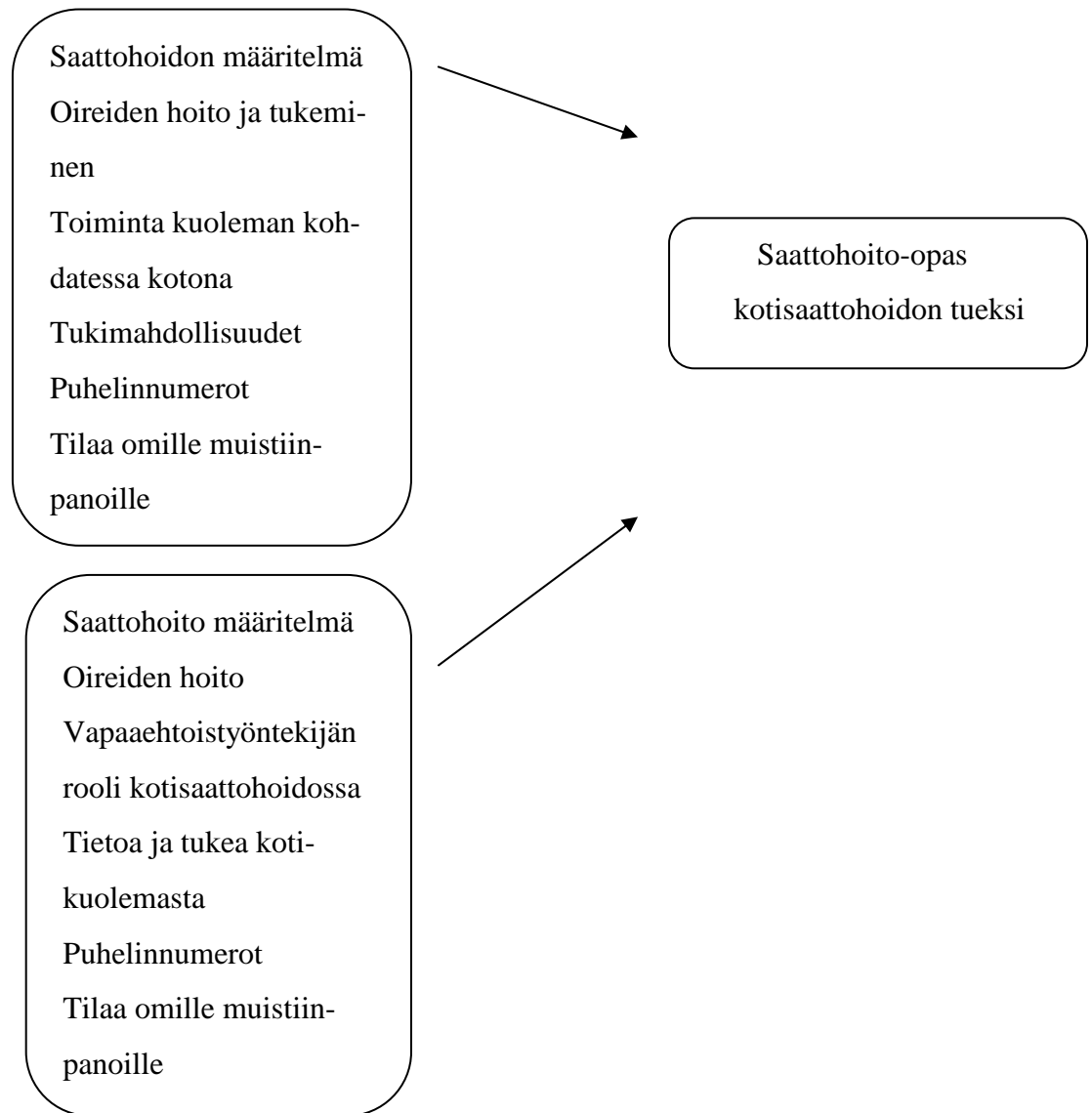
Tärkeät yhteystiedot

Puhelinnumerot

*”Konkreettisia puhelinnumeroita ja yhteystietoja”**”Tilaa omille muistiinpanoille”*

6.3.4 Yhteenveto tuloksista

Lopuksi kehittämistyön kyselyn ja teemahaastattelun tulokset esitetään yhteenvetona kuvioiden avulla, joissa aineistoista nousevat asiat on esitetty erikseen. Tuloksista on koottu seuraava kuvio 1.



KUVIO 1. Saattohoito-oppaan sisältö

6.4 Tuotteen kehittäminen

Tuotteen kehittäminen käsittää varsinaisen tekemisvaiheen ja etenee luonnosteluvaiheessa valittujen ratkaisujen mukaan. Tämä vaihe sisältää usein esitestausta, jonka pohjalta etsitään kehittämistä vaativille asioille ratkaisuvaihtoehtoja. (Jämsä & Manninen

2000.) Kehittelyvaiheessa mietimme saattohoito-oppaan sisältöä, kieltä, ulkoasua ja taittoa.

6.4.1 Hyvän ohjeen laatukriteerit

Hyvälle ohjeelle vaaditaan useamman laatukriteerin täyttymistä. Laatukriteereitä tarkastellaan sisällön, kieli- ja ulkoasun sekä kokonaisuuden kannalta. (Parkkunen ym. 2001, 10.)

Sisältöön liittyvät laatukriteerit

Ohjeen sisällöllä on mahdollista vaikuttaa asenteisiin, arvostuksiin, uskomuksiin, aikomuksiin ja mielikuviin. Ohjeen vaikuttavuutta voidaan arvioida asetettujen tavoitteiden kautta. Tavoitteen ollessa tiedon ja ymmärryksen lisääminen eikä käyttäytymisen muutos valistus on onnistunutta, kun ihmiset valistuvat. (Aarva 1992, 2190.)

Sisältöä on helpompi suunnitella, ja laajakin aihealue helppo rajata tavoitteen ollessa selkeä. Kaikkea ei kannata eikä tarvitse sanoa yhdessä ohjeessa. On ratkaistava, halutaanko ohjeessa tuoda esille kattavat perustiedot aiheesta vai selkeästi keskeiset asiat. (Parkkunen ym. 2001, 12.) Hyvä ohje alkaa otsikolla, joka kertoo ohjeen aiheen. Väliotsikot jakavat tekstin sopiviin lukupaloihin. Tämä herättää lukijassa mielenkiinnon. Ohjeen alussa tuodaan esille tärkeimmät asiat ja edetään kohti vähemmän tärkeää. Tärkeimmän asian kertominen ensin kertoo ohjeen tekijän arvostavan lukijaa. (Torkkola ym. 2002, 39–40.)

Hyvä ohje puhuttelee lukijaa, ja hän ymmärtää ensisilmäyksellä, että teksti on tarkoitettu hänelle. Ohjeen sisältöä kuvaavan otsikon lisäksi ohjeen ensimmäisestä virkkeestä tulee ilmetä, mistä ohjeessa on kysymys. Ohjeessa tulee välttää käskymuotoja ja passiivista puhuttelumuotoa, koska se aliarvioi lukijaa eikä herätä huomaamaan, että teksti on tarkoitettu hänelle. Perustelujen kirjoittaminen ohjeeseen on työläämpää, mutta antaa lukijalle mahdollisuuden ymmärtää, miksi asiat kannattaa tehdä tietyllä tavalla. Perustelut antavat lukijalle mahdollisuuden toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. (Torkkola ym. 2002, 36–38.)

Ohjeen sisältämän tiedon tulee olla virheetöntä, objektiivista, ajan tasalla olevaa ja perustua tutkittuun tietoon. Ohjeessa tulee myös näkyä tekijöiden perehtyneisyys asiaan. Ohjeen lopussa tuodaan esille sisällöntuottajien nimet, koulutus tai kokemus. Tekijätiedot ovat tarpeen palautetta varten, koska hyvä ohje elää ja muuttuu käytön myötä. Ohjeen toimivuus tulee esille vasta käytännössä. Ohjeessa voidaan mainita myös lähteet, jotka kertovat tiedon alkuperän, koska kaikkea tietoa ei voida tuoda ilmi yhdessä ohjeessa. (Parkkunen ym. 2001, 12; Torkkola ym. 2002, 44, 46.)

Kieliasuun liittyvät laatukriteerit

Ohjeen tekstin kannattaa olla havainnollistavaa yleiskieltä, koska luettavuus heikentää vaikeiden käsitteiden ja monimutkaisten lauserakenteiden sekä ammattitermien käyttö. Tuttujen käsitteiden käyttö helpottaa asioiden ymmärtämistä, asiayhteyksien muodostumista ja asioiden muistamista. Helppolukuinen teksti on muutettu selkokieleksi, ja täsmällisen kieliasun lisäksi asiat tuodaan esille positiivisesti, avoimesti ja täsmällisesti. Teksti on mielenkiintoa herättävä ja kerronta etenee loogisesti. (Parkkunen 2001, 14–15; Torkkola ym. 2002, 42–43.)

Ulkoasuun liittyvät kriteerit

Hyvän ohjeen ulkoasun lähtökohtana on taitto eli tekstin ja kuvien asettelu paperille. Hyvin taitettu ohje houkuttelee lukemaan ja parantaa ymmärrettävyyttä. Sitä ei korvaa edes kiiltävä, kallis paperi tai hienot värikuvat. (Torkkola ym. 2002, 53.) Tekstin sisältöä voidaan selkeyttää tekstityypin valinnalla, tekstin koolla ja asettelulla, kontrastilla, värien käytöllä sekä kuvien avulla. Kirjasinkoon ja –tyypin valinnassa tulee ottaa huomioon vanhusten ja muiden erityisryhmien tarpeet. Selkeä kirjasintyyppi on esim. Arial, Verdana ja Gill. Pienillä kirjaimilla kirjoitettu teksti ja otsikointi on helpompi lukea kuin isoilla kirjaimilla kirjoitettu teksti. (Parkkunen 2001, 15–16.)

Tekstistä on helpompi havaita pääkohdat ja hahmottaa keskeinen sisältö, kun tekstin sijoittelu on väljä. Ohjeen pituuteen ei voida aina vaikuttaa painokustannusten vuoksi, joten kompromisseja on tehtävä. Tekstin helppolukuisuutta lisää värivalinnat, kuten musta, tummanvihreä ja -sininen. Tekstin taustan kannattaa olla yksivärinen koko ohjeessa. Taustalle suositeltavia värejä ovat pastellisävyt. Tekstistä voidaan tuoda esille keskeinen sisältö korostamalla olennaisia asioita niin, että ne erottuvat muusta tekstistä. (Parkkunen 2001, 16–17.)

Tekstin kiinnostavuuden ja muistamisen kannalta on hyvä käyttää apuna kuvia, jotka selkeyttävät vaikeaa tekstiä ymmärrettävämmäksi. Kuvia käytetään tukemaan ja täydentämään tekstin asiaa. Kuvien tulee olla selkeitä, kontrastiltaan hyviä ja informatiivisia. Kuvat kannattaa sijoittaa aina samaan kohtaan, mutta kuitenkin niin, ettei tekstin tarvitse väistää tai että kuva sijoittuu tekstin päälle tai taustalle. Kuvat ja piirrokset on suojattu tekijänoikeuslailla, minkä vuoksi kuvien käytölle on pääsääntöisesti kysyttävä lupa kuvan tekijältä. (Parkkunen 2001, 17–18; Torkkola ym. 2002, 40–42.)

Kokonaisuuteen liittyvät laatukriteerit

Kohderyhmän tulee olla selkeästi määritelty ja kyllin suppeaksi rajattu. Liian laajalle kohderyhmälle suunnattu aineisto ei tavoita ketään. Näin ollen kohderyhmän ominaisuuksipiirteitä (tiedot, taidot, asenteet, uskomukset, kulttuuri) on helpompi kartoittaa ja tehdä aineisto sen mukaisesti. (Parkkunen ym. 2001, 19.)

Ohjeen mielenkiintoa ja houkuttelevuutta lisää esim. poikkeava toteutustapa tai jokin uusi kokeileva ja innovatiivinen idea. Huolellisesti tehty aineisto herättää luottamusta, kun taas huolimattomasti tehtyä pidetään epäluotettavana tiedonlähteenä. Ohjeen laadukkuuteen vaikuttaa kaikki edellä mainitut kriteerit. (Parkkunen ym. 2001, 20–21.)

6.4.2 Hyvän saattohoito-oppaan periaatteet

Kotisaattohoito-oppaan asiasisältö kerätään teorian pohjalta, johon sisällytetään tiiviissä muodossa kotisaattohoitoa koskevia asioita, tietoja oireista ja tärkeitä puhelinnumeroita. Kotisaattohoidossa on monenikäisiä potilaita, jolloin opaslehtistä ei kohdisteta vain tietyn ikäisille. Saattohoitoon siirryttäessä potilas ei aina pysty omaksumaan ja vastaanottamaan kaikkea tarvitsemaansa tietoa yhdellä kertaa. Jotta potilas saisi mahdollisimman kattavasti tietoa yhdessä lehtisessä, siihen kerätään tietoa saattohoitopäätöksestä, saattohoitopotilaan oireista, erilaisista tukimahdollisuuksista, kotihoidon palveluista jne. Saattohoitopotilas ja omaiset saavat kattavasti tietoa yhdessä tiiviissä paketissa, jolloin siltä osin voidaan mahdollistaa kotisaattohoidon toteutuminen.

Pyrimme kirjoittamaan saattohoito-oppaan kotihoidon tueksi yleiskielellä, hienotunteisesti ja ymmärrettävästi sekä välttämään ammattisanaston käyttöä. Jotta kohderyh-

män mielenkiinto säilyisi opaslehtistä lukiessa, yritimme ilmaista asiat ytimekkäästi. Oppaan ulkoasulla pyrimme helpottamaan luettavuutta. Teimme oppaasta A5-kokoisen ja käteen sopivan. Valitsimme oppaaseen neutraaleja, luontoaiheisia itse otettuja valokuvia, jotta opas kevenisi.

Saimme maaliskuussa 2010 oppaamme luonnoksen valmiiksi ja keräsimme siitä palautetta työelämän edustajilta ja opinnäytetyön ohjaajilta. Hyödynsimme saamamme palautetta viimeistelyvaiheessa. Opaslehtisen kehittelyvaiheessa meidän oli selvitettävä hyvän opaslehtisen periaatteet, joita hyödynsimme opaslehtistä tehdessä. Opaslehtisen asiasisältö määräytyi opinnäytetyön teorialiedon, teemahaastattelun ja kyselyjen pohjalta. Ongelmana opaslehtisen kehittelyvaiheessa oli keskeisten asioiden valitseminen.

Keskeinen sisältö tuotteeseen muodostuu tosiasioista, jotka pyritään kertomaan ymmärrettävästi huomioimalla vastaanottajan tiedon tarve. Yleiseksi ongelmaksi tuotteen kehittelyssä voi tulla asiasisällön valinta ja määrä sekä tietojen muuttamisen vai vanhentumisen mahdollisuus. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten laatiessa informaatiota sisältävää materiaalia, tulee heidän samaistua vastaanottajan asemaan. (Jämsä & Manninen 2000, 54–56.)

Tuotteen suunnittelu etenee tuotekehityksen vaiheiden mukaan ja lopulliset sisältöä ja ulkoasua koskevat valinnat tehdään varsinaisessa tekovaiheessa. Tuotteen asiasisällössä tulee huomioida kenelle ja mihin tarkoitukseen tietoa halutaan välittää. Sisällön tulisi olla selkokielistä. Hyvä jäsentely ja otsikointi selkeyttävät tekstiä. (Jämsä & Manninen 2000, 56.)

6.5 Viimeistely

Tuotteen viimeistelyvaihe sisältää tuotteen korjaamisen ja yksityiskohtien viimeistelyn. Viimeistelyvaihe käynnistyy, kun tuote valmistuu eri vaiheessa tehtyjen versioiden pohjalta. Viimeistely sisältää yksityiskohtien hiomista, toteutusohjeiden laadintaa ja huollon sekä päivittämisen suunnittelua. (Jämsä & Manninen 2000.) Erityisesti tässä vaiheessa tarvitaan tuotteesta palautetta ja arviointia. Parhaat keinot palautteen saamiseen ovat tuotteen koekäyttö ja esitestaus. Koska kotisaattohoitoa Sosterissa ollaan

käynnistämässä ja kotisaattohoitopotilaiden määrä on vähäinen, emme suorittanut oppaan esitestausta todellisella kohderyhmällä. Muokkasimme opaslehtistä kuitenkin työelämän edustajilta ja opinnäytetyön ohjaajilta saadun palautteen avulla, jotta se palvelisi kohderyhmää mahdollisimman hyvin. Viimeistelyvaiheessa opas sai lopullisen muotonsa. Teimme muutoksia kieliasuun ja poistimme neljä valokuvaa.

Viimeistelyvaihe sisältää myös tuotteen jakelun. Tuotteen tekijöiden on myös hyvä varmistaa, että asiakkaalla on riittävästi tietoa tuotteen käytöstä. Käyttäjien arvioidessa tuotteen käytettävyyttä tuotteen edut ja puutteet korostuvat ja uuden tuotteen kehittämis- ja korjaamistarve konkretisoituvat. (Jämsä ym.2000, 80–81.)

Tämä opas on Sosterille ensimmäinen laatuaan, koska kotisaattohoito on toimintansa alkuvaiheessa. Työmme on mallikappale, jota kukin yksikkö voi halutessaan kopioida. Oppaan toimivuuden arviointi ja kehittäminen jää kotisaattohoidosta vastaavalle yksikölle, ja koska työmme on myös sähköisessä muodossa, sitä on helppo päivittää.

7 POHDINTA

7.1 Kehittämistyön ja tuotekehitysprosessin luotettavuus ja eettiset kysymykset

Tutkimuksessa on tärkeää eettisten kysymysten huomioiminen. Tutkimusaiheen valinta on jo eettinen valinta (Hirsjärvi ym. 2008, 27; Tuomi & Sarajärvi 2003, 126). Tässä kehittämistyössä aihevalinta perustui osaksi organisaatiossa meneillään olevaan saattohoidon kehittämiseen, joten tekijöiden omat intressit eivät yksinomaan johtaneet opinnäytetyön toteuttamiseen. Tutkijan ja kohdeorganisaation välinen suhde onkin tärkeä. Molemmilla osapuolilla on vastuu kehittämistyön käytöstä. Tämän vuoksi tutkimuslupan saaminen kohdeorganisaatiolta on erityisen tärkeää opinnäytetyön suorittamisen kannalta. (Krause & Kiikkala 1996, 64.) Tutkimuslupa anottiin Sosterin johtavalta ylihoitajalta, ja tutkimuslupa saatiin viikon kuluessa sen anomisesta. Tämän jälkeen toimitimme kyselylomakkeet työntekijöiden vastattaviksi.

Opinnäytetyömme aineistonkeruumenetelmä oli kvalitatiivinen. Kyselyyn vastanneet hoitajat kirjoittivat vapaamuotoisen esseen siitä, mitä asioita saattohoito-oppaan tulisi heidän mielestään sisältää, että se tukisi kotona pärjäämistä. Opinnäytetyöhömmme

osallistuivat myös vapaaehtoiset saattohoidon tukihenkilöt, joita teemahaastateltiin saadaksemme kosketuspintaa asiakasnäkökulmaan. Mielestämme laadullinen tutkimusmenetelmä sopii hyvin aiheeseen, kun halutaan selvittää arkaluontoisia asioita ja kokemuksiin liittyvien ilmiöiden tutkimista.

Opinnäytetyössä tutkijan on selvitettävä osallistuville työn tavoitteet ja menetelmät. Osallistumisen tulee perustua osallistujien vapaaehtoisuuteen. (Hirsijärvi ym. 2008, 28; Tuomi & Sarajärvi 2003, 123.) Tässä kehittämistyössä tavoitteet muotoutuivat yhteistyössä Sosterin kotihoidon ja muiden palvelun tuottajien kanssa yhdessä suunnitellen. Sosterin saattohoitopotilaan hoitoprosessin kehittämisen tarkoituksena on vastata valtakunnallisiin suosituksiin ja kehittää oman alueen potilaiden kotisaattohoitoa. Toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja haluun kehittää toimintaa. Hoitajille sekä vapaaehtoisille saattohoidon tukihenkilöille annettiin tiedoksi opinnäytetyön tarkoitus ja heille selvitettiin osallistumisen vapaaehtoisuus.

Kyselyssä kysymyksenasettelu onnistui mielestämme hyvin ja saimme vastauksen kysymykseemme. Kysymys suunniteltiin alun perin siten, että siihen vastaaminen olisi helppoa. Pituusvaatimuksia ei asetettu, vaan jokainen sai vastata omien tuntemusten mukaisesti. Vastausprosentti oli 39 %, ja se oli melko alhainen. Lomakkeissa ei ollut selkeästi ilmoitettu vastausaikaa, vaan se oli esimiesten kautta ilmoitettu 2 - 3 viikoksi. Kun vastauksia ei alkanut kuulua, muistutimme asiasta kyseisiä yksiköitä. Vastaaminen kuitenkin oli kaikille vapaaehtoista.

Mielestämme teemahaastattelu oli joustava tiedonkeruumenetelmä, sillä se antoi haastatteliijoille mahdollisuuden esittää myös tarkentavia kysymyksiä. Etukäteen laadituista teemoista huolimatta teemahaastattelu antoi haastateltaville väljyyttä ja salli vapaan kerronnan. Tällöin saattohoidon tukihenkilöt saivat mahdollisuuden kertoa kokemuksensa ja tuen tarpeesta kotisaattohoidossa.

Vastaukset saatuaamme kirjoitimme vastaukset sanasta sanaan puhtaaksi ja sen jälkeen hävitimme alkuperäiset vastaukset. Tämän jälkeen koodasimme kumpikin tahollamme aineiston alleviivaamalla värikynillä ja merkitsemällä erilaisin merkein sanoja tai asiakokonaisuuksia, jotka vastasivat kysymykseemme. Vertasimme saatuja koodauksia toisiinsa ja totesimme niiden olevan yhtäpitävät. Saatujen luokitusten mukaan havait-

simme saaneemme vastaukset kysymykseemme eli oppaan sisältöön. Koska aineisto oli selkeä ja vastasi hyvin kehitystehtävämme tarvetta, emme tarkentaneet saatuja luokituksia.

Tutkimusaineiston analyysi voidaan tehdä eri tavoin. Keskeistä eettisestä näkökulmasta on, että analyysi tehdään tieteellisesti luotettavasti hyödyntäen koko kerättyä aineistoa ja raportoidaan luotettavasti. (Leino- Kilpi & Välimäki 2004, 292.) Tutkimuksessa saatu aineisto tulee käsitellä luottamuksellisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 123.)

Tutkijan tulee liittää analyysin tueksi riittävä määrä alkuperäishavaintoja, esimerkiksi suoria lainauksia, sillä analyysin luotettavuus syntyy empiiristen havaintojen ja käsitteellisten luokitusten loogisesta yhteensopivuudesta (Kyngäs 1999, 11; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 215–220). Kehitystehtävämme luotettavuuden lisäämiseksi poimimme aineistosta suoria lainauksia, jotka esitämme tutkimustulosten kuvaamisen yhteydessä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tulosten ja aineiston välillä (Kyngäs & Vanhanen 1999, 9-12). Kyselystä ja haastattelusta saamamme tulokset viittaavat kehittämistyömme teoriaosassa käsiteltyihin asioihin, joten tämä vahvistaa kehittämistyömme luotettavuutta.

7.2 Tulosten ja oppaan tarkastelua

”Kuolevan potilaan hyvä hoito on terveydenhuollon laadun ja eettisyyden tärkeä mittari. Vaikka Suomessa tehdään hyvää työtä saattohoidon parissa, perus- ja ihmisoikeudet eivät kuitenkaan täysmääräisesti toteudu ihmisen viimeisten hetkien hoidossa. Puutteita on sekä saattohoidon saatavuudessa, tarpeen arvioinnissa, osaamisessa että koulutuksessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009)

Elämän loppuvaiheen vaikeat hoitoratkaisut yleistyvät, ja samanaikaisesti potilaiden ja omaisten tietämys lisääntyy. Suomeen tarvitaan ainakin 500 saattohoitopaikka lisää, jotta kaikille tarvitseville voidaan turvata hyvä saattohoito asuinpaikasta riippumatta. (Vetoomus saattohoidon puolesta 2008.)

Koti on monelle turvallinen ja toivottu paikka kuolla. Kotisaattohoitoon osallistuminen vaatii uskallusta ja sitoutumista. Omaisten tukeminen, ohjaaminen ja tiedottaminen ovat tärkeitä kotisaattohoidossa. Lähestyvä kuolema koskettaa potilasta fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti ja hengellisesti. Kuolevan potilaan hoidossa on tärkeää turvata hyvä, rauhallinen ja turvallinen kuolema mutta myös laadukas ja sisällöltään rikas elämä kuoleman läheisyydessäkin. (Mäkinen ym. 1997, 193.) Sairaanhoitajan (1994, 20) mukaan kotona saattohoitopotilas on omien tuttujensa ja tärkeiden esineittensä ympäröimänä, omaistensa lähellä. Koti tukee osallistumista, elämässä mukanaoloa potilaalle ominaisella tavalla. Myös Vainio (1998, 207) on sitä mieltä, että kotona potilas voi noudattaa omaa päivä- ja yöjärjestystään, mikä sairaalassa on mahdotonta. Kotona on hänelle mielekästä tekemistä, johon voi osallistua omien voimavarojen mukaan.

Kotona annettavaa henkilökohtaista huolenpitoa pystytään tuskin korvaamaan suuressa sairaalassa (Pakarinen 1998, 185). Rauhallinen ja ennakoitu kotikuolema edellyttää huolellista, oireenmukaista hoitoa ja loppuvaiheessa miltei päivittäistä omaisen ohjaamista ja tukemista. Turvallisuutta kotona voidaan lisätä tutun lääkärin, hoitajan tai vuodeosaston puhelinnumerolla, johon on lupa soittaa pulmatilanteessa. (Vainio 1998, 206.)

Omaisen hoitaessa läheistään kotona tulee tilanteita, jolloin hoitaja tuntee uupumusta ja väsymystä. Jo pelkästään tieto siitä, että väsyessään voi hetkeksi irtautua kotiympäristöstä, auttaa omaista jaksamaan eteenpäin. Omaisen jaksamista raskaassa kotihoidossa tulisi helpottaa erilaisin tukitoimin. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 27–28.)

Saattohoidon tukihenkilötoiminnan hyödyntämisessä olisi tehostamisen varaa Sosterin alueellakin, kertoi tukihenkilötoiminnasta vastaava sairaanhoitaja Raila Torvinen. Syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilöt ovat koulutettuja maallikkoja kulkemassa potilaan rinnalla. Tukihenkilötoiminnasta tulisi jakaa asianmukaista tietoa, ja kannustaa kotisaattohoitoon siirryttäessä huomioimaan heidät yhtenä ryhmänä tukiverkkoa rakennettaessa.

Kehitystehtävämme tavoitteena oli tuottaa opaslehtinen kotisaattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen. Omaisten tiedon lisäämisellä parannetaan hoitotyön laatua. Työmme tarkoituksena oli kehittää saattohoitopotilaan kotisaattohoitoa lisää-

mällä potilaan ja hänen hoitoon osallistuvien läheisten tietoa elämän loppuvaiheen hoidon tarpeista, kokonaisvaltaisesta hoidosta sekä tukea kotona selviytymistä. Osaltamme olemme mukana saattohoitopotilaan hoitoprosessin kehittämisessä Sosterin alueella ja toivomme kotisaattohoidon tekevän aktiivisempaa yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa.

Kehittämistyöhömmme halusimme saada kosketuspintaa asiakasnäkökulmaan, joten teemahaastattelimme vapaaehtoisia saattohoidon tukihenkilöitä. Kysyimme heidän mielipidettään siitä, mitä saattohoito-oppaan tulisi sisältää. Haastatteluun osallistuneet näkivät kehittämistehtävämme tarpeellisenä ja osallistuivat aktiivisesti keskusteluun. Heiltä saimme arvokasta tietoa opaslehtisen ulkoasusta, kirjoitettavan tekstin sävystä sekä yhteystietojen merkityksestä tällaisessa oppaassa. Heidän mielipiteet olivat tärkeitä myös siksi, että he olivat maallikkoja, ei hoitoalan työntekijöitä. Oppaan tulee olla sellainen, että luettua tietoa ymmärtää ihminen, jolla ei ole koulusta hoitoalalle.

Tuottamamme oppaan on tarkoitus sisältää helposti ja selkeästi luettavaa tietoa mm. saattohoidon käsitteistä, ravitsemuksesta, kivusta, kipulääkkeistä ja surusta. Oppaan tarkoitus on täydentää osastoilla annettavaa ohjausta. Mielestämme oppaasta on hyötyä niin saattohoitopotilaille, omaisille kuin muillekin hoitoon osallistuville suullisen tiedon tueksi. Sairauden ja surun keskellä on vaikea vastaanottaa ja omaksua yksin omaan suullisesti annettua tietoa.

Kehitystehtävämme toiminnallisena tavoitteena on oppaan avulla antaa saattohoitopotilaalle ja omaisille perustietoa kotona pärjäämisen tueksi sekä ymmärrystä siitä, että he eivät joudu läpikäymään sairautta ja surua yksin, vaan koko hoitohenkilökunta ja eri yhteistyötahot ovat koko saattohoidon ajan heidän tukenaan ja käytettävissään. Aihe on erittäin ajankohtainen ja mielenkiintoinen. Ajankohtainen työmme on alueellisen saattohoidon kehittämistyö lisäksi myös siksi, että valtakunnallisesti käydään keskustelua saattohoidosta ja arvokkaasta kuolemasta sekä omaisten halusta osallistua läheistensä hoitoon. Nykyinen suuntaus on, että yhä enemmän ihmisiä hoidetaan kotona tai kotihoidon alaisuudessa. Omaiset haluavat kuolevalle omaiselleen laadukasta ja yksilöllistä hoitoa, mikä onnistuu myös kotihoidossa. Jotta tämä toteutuisi, tulisi kotisaattohoito mahdollisuudesta tiedottaa ja kertoa. Tämän lisäksi yhteistyötahojen tuli-

si entistä aktiivisemmin osallistua kotona hoidettavan saattohoitopotilaan hoitoon sekä tukemiseen.

Meidän hoitajina ja tulevina esimiehinä tulisi muistaa tukemisen, ohjauksen ja neuvonnan merkitys. Kotisaatto tulisi nähdä mahdollisuutena, ja meidän hoitajien olisikin osattava kannustaa ja tukea läheisiä kotisaattohoitoon. Monetkaan kotisaattohoitoa toteuttavista omaisista eivät ole hoitoalan ihmisiä, joten heille tulisi antaa tietoa arjesta selviytymiseen.

Kuolevan potilaan hoitaminen on henkisesti raskasta. Potilaan vointi heikkenee jatkuvasti, ja hän tarvitsee loppua kohden yhä enemmän hoitoa. Kotisaattohoidon aikana perheessä eletään jokaisen omaa luopumisprosessia yhtä aikaa potilaan tehdessä omaa surutyötään. (Kärpänniemi 1993). Potilaan mielestä omaisten olemassa olo ja toiminta ovat kaikkein tärkeintä potilaan selviytymisen kannalta. Potilaan ja omaisen kannalta on hyvä, että kuolevaa voidaan hoitaa kotona. Jos kotisaattohoitaja saa oikeanlaista tukea raskaan vaiheen ylipääsemiseksi, voi jäljellä oleva aika muodostua kaikille hyvin merkitykselliseksi. Sekä potilas että omainen saavat mahdollisuuden valmistautua eroon ja selvittää keskeneräisiä asioitaan. (Pinomaa 1986.)

Mielestämme henkilökunnan motivaatiolla ja esimiestyöllä on suuri merkitys hoitotyön kehittämiseksi. Kehittämistyömme pohjaksi pyysimme Sosterin henkilökuntaa kirjoittamaan, mitä heidän mielestään saattohoito-oppaan tulisi sisältää. Kohdejoukko valittiin niin, että siihen osallistuivat ne yksiköt, jotka osallistuvat kyseisen potilasryhmän hoitoon jossakin vaiheessa. Valitut yksiköt olivat kotisairaanhoidon ja terveyskeskuksen vuodeosaston 2 henkilökunta, joka on nimetty saattohoitoyksiköksi. Keskussairaalaan osasto 2A, 4 A ja B:n henkilökunta. Kehittämistyössä aihevalintaan ei vaikuttanut yksinomaan tekijöiden omat intressit vaan organisaatiossa tapahtuva saattohoidon kehittäminen.

Sairaalan henkilökunta vastasi kyselymme kattavasti, ja selvästi vastaajat olivat paneutuneet asiaan. Heidän vastausprosenttinsa oli miltei sata. Perusterveydenhuollon osalta olimme yllättyneitä, sillä heistä kukaan ei vastannut kyselymme. Jäimme miettimään, miksi näin tapahtui. Kysely oli suunnattu Sosterin saattohoitoyksikköön, ja he ovat tärkeä linkki ja tukipylväs kotisaattohoidossa oleville samoin kuin kotihoidon työnte-

kijät. Meissä ihmetystä herätti toiminnasta vastaavan yksikön passiivisuus saattohoidon kehittämistyössä. Tekemämme oppaan on tarkoitus olla työvälineenä juuri heille ja osaltaan helpottaa arjen työtä.

Oman kehittämistyömme aikana olemme ymmärtäneet, että kotisaattohoitotoiminta ei ole käynnistynyt kovin vauhdikkaasti. Hoidettavia on ollut vain muutama. Mietimme, onko nyt niin, että organisaation tasolla on luotu toimintamalli, jonka juurruttaminen käytäntöön on vielä keskeneräistä. Saattohoito vaatii työntekijältä aitoa sitoutumista ja halua toimia hoidettaviensa parhaaksi. Mietimme, onko saattohoitoyksikkö valittu organisaation intresseistä vai onko kehitysvaiheessa kysely eri yksiköiden halukkuutta kyseiseen toimintaan. Henkilökunnan mukaan ottamisella jo suunnitteluvaiheessa on ratkaiseva merkitys toiminnan käynnistymisen kannalta.

Opas on tarkoitettu käyttöön koko Sosterin alueelle ja Sosterilla on oikeus muokata sitä tarpeen mukaan. Oppaan päivittäminen on mielestämme luontevinta toteuttaa kotisaattohoidosta vastaavien yksiköiden toimesta yhteistyössä. Toivomme, että opasta käytetään kotisaattohoidon tukena niin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossa, eikä se jäisi pöytälaatikkoon. Oppaan toimivuus näkyy vasta käytössä saatujen asiakaspalautteiden perusteella. Jos siinä ilmenee puutteita, on sitä edelleen kehitettävä kotisaattohoidosta vastaavien työntekijöiden toimesta.

7.3 Saattohoidon kehittämistarpeet

Saattohoitopotilaan hyvä hoito on yksi terveydenhuollon laadun ja eettisyyden tärkeä mittari. Suomessa tehdään hyvää työtä saattohoidon parissa, mutta perus- ja ihmisoikeudet eivät kuitenkaan täysmääräisesti toteudu elämän viimeisten hetkien hoidossa. Saattohoitopotilaiden hoitopolut rakentuvat hyvin eri tavoin eri puolella Suomea. Saattohoitopotilas voi saada hoitoa ja hoivaa sairaalassa, sosiaalihuollon yksikössä tai kotona, lisäksi hänellä voi olla hoitjaksoja erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa.

Saattohoitoa suunniteltaessa ja järjestettäessä on tärkeää tuntea potilaan hoitopolku, jotta hoito olisi laadukasta, riittävää ja tarkoituksenmukaista muuttuvissa olosuhteissa. Erikoissairaanhoidon tehtävänä on antaa potilaille tietoa jatkohoidosta. Kotiutumista

suunniteltaessa tulee yhdessä potilaan kanssa keskustella eri vaihtoehtoista. Jatkohoitoto tulee suunnitella aina huolellisesti etukäteen. Hoitovastuun siirtäminen Sosterissa terveyskeskuksen vuodeosasto kahdelle vähentää eri tahojen antaman hoidon turhaa päällekkäisyyttä. Tärkeää on informoida hoitoneuvotteluissa, ketkä kuuluvat potilaan hoitorenkaaseen. Saattohoitotyö perustuu aina potilaan ihmisarvon kunnioittamiseen. Työskentelyssä on muistettava, että potilas kokee elämänsä arvokkaaksi ja merkitykselliseksi. Potilaan kokemusten huomioiminen on esiarvoisen tärkeää.

Saattohoidon tarpeen arvioinnissa, osaamisessa, koulutuksessa ja saatavuudessa on eroavaisuuksia. Joissakin kunnissa saattohoito on hyvin järjestettyä, toisissa hyvät käytännöt puuttuvat. Sosiaali- ja terveysministeriössä kokoontunut asiantuntijaryhmä ehdotti, että saattohoidon koordinaatiotehtävä annettaisiin sairaanhoitopiireille ja osittain suurille kaupungeille. Saattohoitosuunnitelmat laadittaisiin tiiviissä yhteistyössä perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen, erikoissairaanhoidon ja yksityisten palveluntuottajien sekä kolmannen sektorin kanssa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009). Sosterissa vuonna 2009 valmistui saattohoitosuunnitelma yhteistyössä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sekä kolmannen sektorin toimijoiden kesken.

Kotihoidon ja vaativan kotisairaanhoidon toiminnan kehittäminen on mielestämme merkittävä alue, jolla voidaan vastata tulevaisuuden haasteeseen; vaikeasti sairaan potilaan halukkuuteen saada hoitoa kotiin sellaisissakin tilanteissa, jotka aiemmin ovat vaatineet sairaalahoitoa. Kotisaattohoidon kehittämisessä ja sen toteuttamisen edellytykset ovat vahvistuneet.

Myös kotisairaalat ovat yleistyneet Suomessa tasaista vauhtia. Kotisairaaloita on maassamme useita, ja määrä lisääntyy jatkuvasti. Kiinnostus toimintaan kasvaa väestön ikääntyessä; sairaalahoitoa tarvitsevat lisääntyvät ja sairaanhoidon kulut kasvavat. Sosterin alueella on kotisairaaloimintaa ollut kokeiltu lyhytaikaisesti, nykyisin se ei ole käytössä. Yksi suuri kotisairaalan asiakasryhmä on kotisaattohoitopotilaat. Kotisairaala tarjoaa osastohoitoa korvaavaa lyhytaikaishoitoa potilaan kotona. Kotisairaala on toimintaa, jossa on mahdollista toteuttaa sairaalatasoista kotihoitoa. Sosterin alueella kotisaattohoitopotilaat saavat öisin apua ongelmiinsa terveyskeskuksen saattohoitoyksiköstä puhelimitse, ja heillä on mahdollisuus siirtyä sinne hoitoon mihin vuorokau-

denaikaan tahansa. Kotisairaanhoidajan palveluja ei ole öisin saatavilla. Mielestämme kotisairaaloiminta tukisi hyvin kotona toteutuvaa saattohoitoa.

Kotisaattohoidon päämääränä on edistää potilaan hyvinvointia ja kotisaattohoidossa mahdollisimman hyvää jäljellä olevan elämän laatua hänen kotonaan tai kodinomaisissa olosuhteissa myös hoivakodissa. Kotiympäristö mahdollistaa muita hoitoympäristöjä paremmin itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Myös omaisten osuus hoidossa on merkityksellinen, erityisesti henkisessä tukemisessa. Kotona saattohoitopotilaan oma tahto antaa mielestämme paremmin vapautta päättää omaan hoitoon liittyvistä asioista. Saattohoitopotilaan koti edustaa pysyvyyttä, lisää turvallisuudentunnetta ja elämänlaatua.

Saattohoitopotilaan tunteiden huomioiminen on hyvin tärkeää. Tunteiden kautta pohditaan elämän tarkoitusta, elämän laatua tietoisena elämän päättymisestä ja hengellisiä kysymyksiä, jotka eivät yksinomaan rajoitu uskontoon. Hengellisten tarpeiden arvioiminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa. Kotisaattohoitoon tulisi mielestämme kiinteäksi osaksi moniammatillista toimintaa yhdistää sairaalasielunhoidolliset palvelut. Usein sielunhoidollinen huomiointi liitetään pelkästään ehtoollisen mahdollisuuteen eikä niinkään keskusteluun, tukeen tai rinnalla kulkemiseen elämän vaikeassa tilanteessa. Saattohoidossa hengellisen hoidon tavoitteita voisivat olla pelkotilojen käsitteleminen, sovintoon ja mielenrauhaan pyrkiminen sekä kuolemaan valmistautuminen. Sosterin alueella on käytettävissä kaksi sairaalapastoria. Mielestämme heidän toiminnastaan tuli jakaa enemmän tietoa ja liittää sielunhoidollisten palvelujen tarjoaminen osaksi saattohoitopotilaan hoitoa. (Aalto 2004; Kärpäniemi 2008.)

Moniammatillinen yhteistyö on saattohoitopotilaan hoidossa ensiarvoisen tärkeää. Kotisaattohoito edellyttää potilaan ja hänen läheistensä aitoa kuulemistä sekä ammattihenkilöiden kesken toteutuvaa moniammatillista yhteistyötä. (Etene 2003, 8.) Moniammatillisessa yhteistyössä on huomioitavaa, etteivät potilaan hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt tarkastele asioita vain oman perustehtävänsä näkökulmasta tuntematta riittävästi toistensa osaamista. Yhteistyö eri toimijoiden kesken, yhteinen kieli tiedon, suunnitelmien ja tavoitteiden osalta auttaa oman osaamisen ja moniammatillisen yhteistyön kehittymistä. Samalla se mahdollistaa saattohoitopotilaan hyvän hoidon toteutumisen yli organisaatiorajojen.

Moniammatillinen yhteistyö avoterveydenhuollon ja vapaaehtoisjärjestöjen, esimerkiksi syöpäyhdistyksen välillä on mielestämme ensiarvoisen tärkeää. Hoitovastuun jakaminen, mielipiteiden vaihtaminen ja yhteiset tapaamiset voivat parhaimmillaan olla ns. työnohjauksellisia keinoja, ja ne aikaansaavat yksittäisen hoitajan tai kanssakulkijan näkökulman laajentumista asiassa.

Sosterissa kotisaattohoidossa vuodeosasto kahden ja kotihoidon tulisi huolehtia oman henkilökuntansa kouluttamisesta yhteisten toimintalinjojen toteuttamiseksi. Toiminnan takaamiseksi organisaation tehtävänä on mahdollistaa yksikölle riittävät resurssit sekä huolehtia koulutuksesta ja mahdollisesta työnohjauksesta, jotta kyseinen osasto onnistuu moniammatillisen yhteistyön kautta kotisaattohoidon toteuttamisessa.

Kotisaattohoidon tulee perustua potilaan omaan tahtoon olla kotona hoidettavana. Tukiosaston tehtävänä on turvata ympärivuorokautinen apu ja ohjeiden saanti sekä mahdollistaa potilaan nopea siirtyminen tutulle tukiosastolle tilanteen vaatiessa. Tämä tukee mielestämme kotisaattohoitopotilaan turvallisuuden tunnetta ja kotona selviytymistä.

Sosiaali- ja terveysministeriö käy keskustelua opetusministeriön ja eri oppilaitosten kanssa koulutuksen sisällön uudistamisesta niin, että jo terveydenhuollon ammattihenkilöstön peruskoulutuksessa käsiteltäisiin palliatiivista hoitoa. Tämä olisi mielestämme ensiarvoisen tärkeää. Näin saataisiin jo koulutuksessa perustiedot ja taidot hoitaa kuolevaa potilasta.

Työelämälähtöisen kehittämishankkeen yhtenä päämääränä on hoitotyön laadun kehittäminen. Tarkoituksenamme oli tuottaa opaslehtinen kotisaattohoidon tueksi. Tämänkaltaisen kehittämistyön avulla voidaan parantaa palvelujen laatua ja tuloksellisuutta siten, että hoitohenkilöstö kokisi työnsä entistä mielekkäämmäksi. Hyvä ja laadukas saattohoito sekä tehokkuus työssä tukevat myös organisaatiota talouden näkökulmastaakin. Henkilöstön osaamisen lisääminen, innovatiivisuus ja oppimisen edistäminen tulisi nähdä tulevaisuuden voimavarana sekä pidemmällä aikaulottuvuudella taloudellisuutta, tehokkuutta ja hyvää asiakaspalvelua lisäävänä toimintana.

Jatkokehittämiskohteita saattohoidossa olisi mielestämme vielä paljonkin. Olisi kiinnostavaa tutkia, miten kotisaattohoitopotilaan moniammatillinen yhteistyö käytännössä toimii ja miten sitä kehitetään saumattomaksi kokonaisuudeksi.

Toinen tärkeä tutkittava asia saattohoidossa olisi mielestämme tiedonsaanti ja päätöksenteko. Näitä tutkimalla saataisiin tietoa siitä, saako saattohoitopotilas ja hänen läheisensä riittävästi tietoa, minkälaista ohjausta ja neuvontaa on saatavilla sekä siitä, tehdäänkö hoitopäätös riittävän ajoissa. Kokemuksemme perustella saattohoitopäätökset tehdään vieläkin liian myöhään, jolloin kotisaattohoitoa ei ennetä järjestä.

Jatkossa olisi myös tärkeää tutkia potilaan saattohoitoon osallistuvien eri tahojen toimintaa. Näin saataisiin tietoa, miten moniammatilliset tiimit todellisuudessa toimivat ja minkälaisia interventioita yhteistyön kehittäminen edellyttäisi. Lisäksi kiinnostaisi onko kolmas sektori moniammatillisessa tiimissä mukana ja mikä on sen osuus saattohoitopotilaan hoidossa.

Aiheellista olisi tutkia myös, miten Sosterin kotisaattohoidon kotiosasto, vuodeosasto kaksi käytännössä toimii. Näin saataisiin tietoa siitä, miten hyvin Sosterin kotisaattohoidon toimintamallin juurruttaminen käytäntöön on onnistunut. Uuden toimintamallin toimivuuden ja laadun kehittämisen kannalta on tärkeää tutkia myös, miten saattohoitopotilas ja hänen omaisensa kokevat kotisaattohoidon onnistumisen kehittyneen uuden toimintamallin myötä. Asiakasnäkökulma on mielestämme olennainen osa hoitotyön kehittämistä. Näin saataisiin uutta tietoa kotisaattohoidon suunnitelmallisuudesta, asiakaslähtöisyydestä ja jatkuvuudesta.

Jatkossa olisi tutkittava myös saattohoitotyöhön osallistuvien työntekijöiden ja vapaaehtoisten todellisia keinoja perheiden ja läheisten voimavarojen arvioinnissa. Lisäksi tarvitaan tietoa siitä, miten työntekijät käytännössä vahvistavat saattohoitopotilaan ja hänen läheistensä voimavaroja. Näin saataisiin tietoa kotisaattohoidon kehittämiseksi yhteisölähtöiseen ja läheisten yksilölliset tarpeet huomioivaan suuntaan.

LÄHTEET

Aalto, Kirsti 2004. Sielunhoito saattokodissa. Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodegim, 263–268.

Aarva, Pauliina 1992. Terveysvalistus terveyden edistäjänä: valistuksen muodot, vaikutukset ja ideologisuus. Suomen lääkäri-lehti 24, 2190.

Achtè, Kalle, Lahti, Pirkko & Rouhunkoski, Laura 1987. Suomalainen kuolema. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Ahlstöm, Leena & Hänninen, Juha 2004. Saattohoito kotona. Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodegim, 317–321.

Alanko, Leena 2000. Saattohoito hoitokodissa. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Bell, Judith 2006. Doing your Research Project. A guide for first-time researchers in education, health and social science. Berkshire: Open University Press.

Colliander, Johanna 2008. Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Teoksessa Gön Lund, Elina, Anttonen, Mirja Sisko, Lehtomäki, Susanna & Agge, Eeva 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoitotyö. Suomen sairaanhoitajaliito ry. Helsinki: Silverprint Oy, 121–130.

Eho, Sirkku, Hänninen, Juha, Kannel, Virpi, Pahlman, Irma & Halila, Ritva 2003. Saattohoito - valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Etene.Työryhmäraportti.

Elämän loppuvaiheen hoito Keski-Suomessa 121/2008. www.ksshp.fi/julkaisusarja. Luettu 15.4.2009. Ei päivitystietoa.

- Eriksson, Elina & Lauri, Sirkka 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 58.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raili 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 24 - 42.
- Gillis, Angela & Jackson, Winston 2002. Research for Nurses: Methods and Interpretation. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 1995. Autan kuolevaa. Tampere: Hygienian kirjayhtymä.
- Heikkinen, Helena, Kannel, Virpi & Latvala, Eila 2004. Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WSOY.
- Hietanen, Päivi & Vainio, Anneli 2004 (toim.) Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen Päivi 2004. Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Duodecim, 5,253,137–319.
- Hilkamo, Pauliina 2000. Toimeentuloturva 2000. Lakisääteinen sosiaaliturva ja vapaaehtoiset vakuutukset. Vilppula: Oy Edita Ab.
- Hietaranta, Elina & Jokinen, Maija 1999. Syöpäpotilaan mukautumisprosessi. Hoitotiede 1,12–18.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Paula & Sajavaara, Paula 2008. Tutki ja kirjoita. Osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi, 13–14.

Hänninen, Juha 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, Juha 2003. Saattopotilaiden oireiden hoito. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hänninen, Juha 2008. Saattohoito. Potilaan ja omaisen opas. 9. uudistettu painos. T.A. Sahalan Kirjapaino Oy.

Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Härkönen, Leena 1998. Lähestyvä kuolema. Porvoo: WSOY.

Iivanainen, Ansa, Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2001. Hoitamisen taito. Helsinki: Kustannusyhtiö Tammi.

Ikola, Kaisu 2007. Elvytys ja elvytysten hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jokinen, Tapani 2001. Tuotekehitys. Helsinki: Hakapaino Oy.

Jokinen, Pirkko & Koskinen, Liisa 2001: Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä - haastattelijoiden kokemuksia. Hoitotiede 13(6), 301–309.

Jämsä, Kaisa & Manninen, Elisa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy.

Jämsä, Kaisa & Manninen, Elisa 2002. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Karppinen, Marja & Kähkönen, Mervi 2001. ”Olis hirveen kaunista jos sen kaikki saisi tehdä”- Kotisaattohoito kolmen kainuulaisen omaisen kokemana. Kajaanin Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Käypä hoito-suositus 2008. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. www.terveysportti.fi. Luettu 29.4.2009. Päivitetty 28.1.2008.

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus.

Kuuppelomäki, Merja 1996. Parantumattonta syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turun yliopiston julkaisusarja. Sarja C, Scripta lingua Fennica edita no 124. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Kuuppelomäki, Merja 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Tampere: Kirjayhtymä.

Kuuppelomäki, Merja 2000 a. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.). Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY, 129–154.

Kuuppelomäki, Merja 2000 b. Kuoleman kohtaaminen hoitotyössä. Teoksessa Elina Eriksson & Merja Kuuppelomäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY. 243–259.

Kokkonen, Paula. Holli, Tarja, Vesantola, Satu 2004. Potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet. Helsinki: Talentum.

Krause, Kaisa 1987. Syöpään sairastuminen. Muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen. Kuopion yliopisto. Hoitotiede. Väitöskirja. Helsinki: Kirjayhtymä.

Krause, Kaisa & Kiikkala, Irma 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Tampere: Tammer- Paino Oy.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima OY.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede 11(1), 3 - 11.

Lappalainen, Aune & Turpeinen, Tarja 1999. Omaishoitajan kirja. Tampere: Tammer- Paino Oy.

Kärpäniemi, Raija 2008. Sairaanhoidaja ja hengelliset kysymykset kuolevan hoidossa. Teoksessa Gönlund, Elina, Anttonen, Mirja Sisko, Lehtomäki, Susanna & Agge, Eeva. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoitotyö. Suomen Sairaanhoidajaliito ry, Helsinki: Silverprint Oy, 109–116.

Kärpäniemi, Raija 1993. Ennakoitu kotikuolema. Teoksessa Anneli Vainio. Inhimillinen kuolema. Helsinki: Kuopion liikekirjapaino Oy. 70–81.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992 / 785.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Luettu 15.5.2009.

Latvala, Eila, Vanhanen, Liisa & Nuutinen, Merja 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21–43.

Lehtomäki, Sanna. 2005. Kotisaattohoito. Sairaanhoidaja 78(10), 32.

Leino, Timo, Pusa, Helli, Vilminko, Minna & Holli, Kaija 1998. Omaisten kokemuksia syövän viimevaihetta sairastavan läheisen hoidosta kotona ja laitoksessa. Suomen lääkärilehti, 53 (3), 187 - 191.

Lindstöm, Ritva-Liisa 2008. Saattohoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim. www.terveysportti.fi. Luettu 29.4.2009. Päivitetty 9.12.2008.

LoBiondo-Wood, Geri & Haber, Judith 2002. Nursing Research: Methods, critical Appraisal and Utilization. 5. edition. St. Louis. Missouri: Mosby.

Lääkärin käsikirja. 2004. Hoitopäätökset elämän loppuvaiheessa – eettisiä näkökohtia. www.terveysportti.fi Luettu 29.4.2009. Päivitetty 24.2.2004.

Mattila, Eeva & Mattila, Eija 2000. Kotona lähellä kuolemaa. Tutkimus kotona saattohoitoa toteuttaneiden omaisten tuen tarpeesta. Diakonia-Ammattikorkeakoulu. Porin yksikkö. Päätötyö.

Miettinen, Terhikki, Raatikainen, Ritva, Karppi, Pertti & Tilvis, Reijo 1996. Omaisten saama tuki ja tieto sekä heidän osallistumisensa kuolevan potilaan hoitoon. Gerontologia 3/96, 149–155.

Miettinen, Terhikki 2001. Palliative Care through Relatives `Eyes. University of Tampere. Department of nursing science. Väitöskirja. Yliopistopaino: Helsinki.

Mikkonen, Marja 2007. Saattohoidon laatu terhokodissa omaisten arvioimana. Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma.

Mäkinen, Erkki, Niinistö, Leena, Salminen, Pirjo & Karjalainen, Pirkko 1997. Kotihoito. Porvoo: WSOY.

Nikkonen, Merja 1995. Kuolevan hoitotyö: Hoitoalan työntekijöiden kokemuksia Helsingissä ja Torniossa. Teoksessa Simonen, Leila (toim.) Hyvä kuolema. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 59. Saarijärvi: Gummerus, 33–49.

Nissilä, Kalervo 2004. Eksistentiaalinen kipu - kristillinen sielunhoito saattohoidossa. Teoksessa Vainio Anneli & Hietanen Päivi (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim, 253.

Oliver, Paul 2004. The Students Guide to Research Ethics. Berkshire: Open University Press.

Pakarinen, Christel 1998. Omaisten tukeminen kotihoidossa. Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim.). Palliatiivinen hoito. 1. painos. Hämeenlinna: Karisto Oy, 183–187.

Parkkunen, Niina, Vertio, Harri & Ollonqvist, Pirjo 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja sarja 7/ 200. Helsinki: Trio-offset.

Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri. 1997. Hoitotieteen tutkimusmenetelmä. Porvoo: WSOY.

Penttilä, Antti, Hirvonen, Jorma, Saukko, Pekka & Karhunen, Pekka 2000. Oikeuslääketiede. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pinomaa, Anna-Liisa 1986. Rakastava hoito. Teoksessa Aalto, Kirsti (toim.) 1986. Saattohoito lähimmäisenä kuolevalle. 2. painos. Juva: Kirjapaja.

Potilaan hoitopolku sujuvammaksi saattohoidossa 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö tiedote 6.3.2009.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa 2005. Haastattelu. Tutkimus, vuorovaikutustilanteet. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Saattohoitotyöryhmä 2009. Sosteri, muistio 18.5.2009. Painamaton julkaisu.

Sailo, Kaija 1994. Kuolevan potilaan hoito. Helsinki: Kirjayhtymä.

Sand, Hilkka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Tampereen yliopistopaino Oy. Juvenes Print.

Saarelma, Kaija 2005. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. Duodecim 2005; 121(2), 205–211. www.terveysportti.fi. Ei päivitystietoa. Luettu 30.4.2009.

Sevilä, Airi 2000. Yhteiskunnan tuki syöpää sairastavalle. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY. 309–318.

Simonen, Leila 1995. Palliatiivinen hoito ja hyvä kuolema. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen lehti 1995:5 (4), 37.

Sonkajärvi, Ulla 2000. Kuolevan hoito kotona. Teoksessa Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) Syöpää sairastavan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 261–270.

Suominen, Tiina 2007. Hoitajien jaksaminen saattohoitotyössä. Satakunnan Ammattikorkeakoulu sosiaali- ja terveysala Rauma. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Loppu-työ.

Tokkola, Sinikka, Heikkinen, Helena & Tiainen, Sirkka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Vainio, Anneli 1993. Inhimillinen kuolema. Saattohoito Suomessa. Helsinki: LIKE-kirjapaino.

Vainio, Anneli 1998. Lääketiede, kärsimys ja kuolema. Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim.) 1998. Palliatiivinen hoito. Hämeenlinna: Karisto Oy, 171–176.

Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. 2 uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Vaenerberg, Carl-Erik 1998. Saattohoito terveystieteissä. Teoksessa Vainio, Anneli & Hietanen, Päivi 1998 (toim.) Palliatiivinen hoito, 1 painos. Hämeenlinna: Karisto Oy, 208–213.

Vetoomus saattohoidon puolesta 2008. Kirjoittanut Sinikka Suosalmi 8.10.2008. Suomen tietotoimisto.

Åsted-Kurki, Päivi & Heikkinen, Riitta-Liisa 1994. Two approaches to the study of experiences of health and old age: the thematic interview and the narrative method. *Journal of Advanced Nursing* 20, 418 - 421.

SAATEKIRJE

LIITE 1.

**Saatekirje / kyse-
lylomake hoitajil-
le**

HYVÄ VASTAANOTTAJA,

Työskentelette osastoilla, joilla kohtaatte saattohoitovaiheessa olevia potilaita ja omaisia. Olemme ylemmän AMK:n opiskelijoita, ja teemme kehittämistyönämme saattohoito- opasta kotihoidon tueksi.

Kehittämistyömme tarkoituksena on tuottaa opaslehtinen saattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen. Omaisten tiedon lisäämisellä parannetaan hoitotyön laatua. Oppaan tarkoitus on täydentää osastoilla saatavaa omaisten ohjausta. Työmme on osa Sosterissa tehtävää syöpäpotilaan hoitoprosessin kehittämistä. Syksyllä 2008 kotihoidossa on luotu uusi toiminta malli kotona toteutettavalle saattohoidolle. Työmme tarkoituksena on osaltaan myös juurruttaa uutta toimintamallia käytäntöön.

Oppaan on tarkoitus sisältää helposti ja selkeästi luettavaa tietoa mm. saattohoidon käsitteistä, ravitsemuksesta, kivusta, kipulääkkeistä ja surusta yms. tärkeistä asioista. Mielestämme oppaasta on hyötyä saattohoitopotilaille, omaisille sekä muille hoitoon osallistuville suullisen tiedon tueksi, koska omaiset eivät aina sairauden ja surun keskellä kykene vastaanottamaan heille annettua suullista tietoa.

Toivomme teidän ottavan kantaa/ mielipiteitä, mitä asioita saattohoito- oppaan pitäisi sisältää, että se tukisi kotona tapahtuvaa saattohoitoa? Voitte kirjoittaa vastauspaperille vapaamuotoisen esseen tai laittaa ranskalaisilla viivoilla asioita, joita toivoisitte saattohoito- oppaan sisältävän. Vastauksen voitte palauttaa nimettömänä, suljetussa kirjekuoressa oman osastonne vastuu henkilölle.

Meitä sitoo salassapitovelvollisuus ja henkilöllisyytenne eivät tule ilmi työssämme missään vaiheessa. Kehittämistyömme loppuraportin valmistuttua kirjoittamanne vastaukset tuhotaan polttamalla.

Kehittämistyömme on tarkoitus valmistua toukokuussa 2010 ja se tulee Sosterin käyttöön. Lisäksi valmis kehittämistyö löytyy MAMK: in kirjastosta digitaalisena versiona.

Ystävällisin yhteistyöterveisin,

Mia Luukkainen

Mari Seppänen

SAATTOHOITO- OPPAAN pitäisi mielestäni sisältää:

SAATEKIRJE

LIITE 2.

**Saatekirje saatto-
hoidon tukihen-
kilöille**

HYVÄ VASTAANOTTAJA,

Arvoisa saattohoidon tukihenkilö. Olemme ylemmän AMK:n opiskelijoita, ja teemme opinnäytetyönämme saattohoito- opasta kotihoidon tueksi.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa opaslehtinen saattohoidossa oleville potilaille ja heidän omaisilleen. Omaisten tiedon lisäämisellä parannetaan hoitotyön laatua. Oppaan tarkoitus on täydentää osastoilla saatavaa omaisten ohjausta. Työmme on osa Sosterissa tehtävää syöpäpotilaan hoitoprosessin kehittämistä. Syksyllä 2008 kotihoidossa on luotu uusi toiminta malli kotona toteutettavalle saattohoidolle. Työmme tarkoituksena on osaltaan myös juurruttaa uutta toimintamallia käytäntöön.

Oppaan on tarkoitus sisältää helposti ja selkeästi luettavaa tietoa mm. saattohoidon käsitteistä, ravitsemuksesta, kivusta, kipulääkkeistä ja surusta yms. tärkeistä asioista. Mielestämme oppaasta on hyötyä saattohoitopotilaille, omaisille sekä muille hoitoon osallistuville suullisen tiedon tueksi, koska omaiset eivät aina sairauden ja surun keskellä kykene vastaanottamaan heille annettua suullista tietoa.

Toivomme teidän miettivän, mitä asioita saattohoito- oppaan pitäisi sisältää, että se tukisi kotona tapahtuvaa saattohoitoa? Keskustelemme vapaamuotoisesti Teidän kansanne aiheesta seuraavan tukihenkilötapaamisen jälkeen. Mielipiteenne on meille arvokas ja toivomme, että osaltanne olette mukana kehittämässä saattohoitopotilaan hoitoa.

Meitä sitoo salassapitovelvollisuus ja henkilöllisyytenne eivät tule ilmi työssämme missään vaiheessa. Opinnäytetyömme loppuraportin valmistuttua kirjoittamanne vastaukset tuhotaan polttamalla.

Opinnäytetyömme on tarkoitus valmistua toukokuussa 2010 ja se tulee Sosterin käyttöön. Lisäksi valmis opinnäytetyö löytyy MAMK: in puistokadun kirjastosta.

Ystävällisin yhteistyöterveisin,

Mia Luukkainen

Mari Seppänen

SAATTOHOITO- OPPAAN pitäisi mielestäni sisältää

TEEMAHAASTATTELU

LIITE 3.**Saattohoidontu-
kihenkilöiden
teemahaastatte-
lurunko**

ALOITTAMISVAIHE:

Haastattelijat esittelevät itsensä sekä selvittävät kehittämistehtävän taustan, tarkoituksen, tavoitteet, luotettavuuden ja eettiset tekijät. Lisäksi informoidaan nauhurin käytöstä. Haastatteluun osallistujat esittäytyvät ja kertovat toiminnastaan saattohoidon vapaaehtoistyössä sekä kokemuksiaan kotisaattohoidosta.

Teemahaastattelun kysymykset:

Mitä saattohoito- oppaan tulisi mielestänne sisältää?

- Eettiset periaatteet
- Saattohoitopäätös
- Hoitotahto- ja testamentti
- Omainen hoitajana
- Kuoleman kohtaaminen kotona
- Saattohoitopotilaan tarpeet
 - o fyysinen
 - o psyykkinen
 - o sosiaalinen
 - o henkinen ja hengellinen

– Mitä muuta oppaan tulisi sisältää?



Kotisaattohoito

Opas potilaille ja heidän läheisilleen

Rakastava hoito

*Älä pelkää, sinulla on lämpimät kädet
lämpimiin käsiin ota kylmenevät sormet
ei sinun muuta tarvitse tehdä
ole ihminen ihmiselle loppuun asti
Ei kuolema sinua vie, älä pelkää
Ole kuolevan vieressä lämpimin käsin
älä yksin jätä
ei kuolema sinua vie
sinulla on lämpimät kädet.*

(Kaija Sailo 1994)



SISÄLLYSLUETTELO

SAATTOHOITO	3
KUINKA SAATTOHOITOON TULLAAN?.....	3
SAATTOHOITOPOTILAAN KOTIHOITO	4
OMAISENA KOTISAATTOHOIDOSSA	4
YLEISKUNTO	5
PERUSHOITO	5
IHON HOITO.....	6
RAVITSEMUS.....	6
NESTEYTYS	7
SUUN HOITO.....	7
PAHOINVOINTI	8
UMMETUS JA RIPULI.....	8
HENGITYSVAIKEUDET	8
KIPU	9
PSYKKINEN JA HENKINEN TUKI.....	10
AHDISTUS	11
UNETTOMUUS.....	11
SEKAVUUS	11
KOTIHOIDON PALVELUT	12
OMAISHOIDONTUKI.....	13
HENGELLINEN TUKI.....	13
VAPAAEHTOISTYÖ KOTISAATTOHOIDOSSA	14
KUOLEMAN LÄHESTYESSÄ	15
KUOLEMAN JÄLKEEN.....	17
SURUTYÖ	17

Tämä opas on tarkoitettu ihmisille, joiden elämä lähenee loppuaan vaikean sairauden tai ikääntymisen vuoksi, sekä heidän läheisilleen kotona selviytymisen tueksi. Oppaan on tarkoitus rohkaista hoitamaan parantumattomasti sairaita kotona elämän loppuun asti. Opas antaa saattohoitopotilaalle ja läheisille perustietoa kotona pärjäämisen tueksi sekä ymmärrystä siitä, että he eivät joudu läpikäymään sairautta ja surua yksin, vaan koko hoitohenkilökunta ja eri yhteistyötahot ovat koko saattohoidon ajan heidän tukena ja käytettävissään.

Opas sisältää helposti ja selkeästi luettavaa tietoa mm. saattohoidon käsitteistä, ravitsemuksesta, kivusta, kipulääkkeistä ja surusta. Oppaasta on hyötyä saattohoitopotilaille, omaisille sekä muille hoitoon osallistuville suullisen tiedon tueksi, koska erilaisista saattohoitovaiheeseen liittyvistä oireista ja ohjeista mm. ravitsemukseen voi olla vaikea vastaanottaa ja omaksua suullista tietoa.

Opas on tuotettu Mikkelin ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä. Oppaan ovat tehneet Mia Luukkainen ja Mari Seppänen.



SAATTOHOITO

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoa ja hänen läheistensä tukemista. Saattohoito kotona on kuolevan hoitamista kuolinhetken yli, läsnäoloa sekä konkreettista hoitotyötä, jonka päämääränä on potilaan kärsimysten lievittäminen, toiveiden huomioiminen, hyvä hoito, lähestyvään kuolemaan valmistautuminen sekä potilaan läheisten tukeminen ja huomioiminen. Kotisaattohoito on yhteistyötä potilaan, omaisten, hoitotyöntekijöiden sekä muiden tukihenkilöiden välillä. **Tavoitteena on mahdollisimman hyvä jäljellä oleva elämä.**

KUINKA SAATTOHOITOON TULLAAN?

Saattohoito vaiheeseen siirtymisestä neuvotellaan ja tehdään päätös yhdessä potilaan, omaisten ja hoitoon osallistuvien kanssa. Saattohoitopäätöstä edeltävät aina hoitoneuvottelut, joissa käydään läpi potilaan sairauteen ja sen hoitoon liittyvät asiat, eri hoitovaihtoehdot ja tulevaisuuden näkymät sekä tehdään hoidon linjausta koskevat päätökset. Neuvotteluista vastaa lääkäri, joka on perehtynyt hoitojen vaikutukseen ja tuntee kyseisen potilaan tilanteen. Hoitava lääkäri tekee lähetteen saatto- eli oireenmukaiseen hoitoon.

Sosterissa Savonlinnassa kotisaattohoidossa olevan potilaan kotiosasto on terveyskeskuksen vuodeosasto 2. Kotisaattohoitoon osallistuu tilanteen mukaan mm. kotisairaanhoito, kotipalvelu sekä syöpäyhdistyksen saattohoidon tukihenkilöt. Hoitorengas suunnitellaan aina yksilöllisesti asiakkaan tarpeista lähtöisin. **Kotisaattohoidossa olevalla on mahdollisuus kysyä neuvoa ja apua tai siirtyä osastohoitoon kotiosastolle mihin vuorokaudenaikaan tahansa.**

Neuvotteluissa kuunnellaan potilaan toiveita hoidosta sekä hänen ajatuksiaan ja tuntemuksiaan mm. arjen järjestelyistä, sairauden kokemuksesta ja peloista. Tarkoituksena on taata potilaan laadukas ja mahdollisimman hyvä jäljellä oleva elämä.

SAATTOHOITOPOTILAAN KOTIHOITO

Ihmisen sairastaessa parantumaton sairautta tai ikääntyessä joudutaan erilaiset hoitomuodot ja niiden hyödyt punnitsemaan uudelleen. Oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille potilaille riippumatta taudin diagnoosista. Saattohoidossa olevan potilaan hoitotyö on potilaan yksilöllisesti huomioon ottavaa sekä perhekeskeistä. Lähtökohtana ovat yksilölliset tarpeet. **Elämän loppuvaiheen hoidossa oireenmukainen lääkehoito, kivunlievitys, potilaan ja läheisten tukeminen sekä ympäristön huomioiminen ovat oleellinen osa potilaan hyvää hoitoa.** Arvokas ja inhimillinen kohtelu kuuluvat aina saattohoitoon. Läheisten merkitys korostuu hoitamisen voimavarana.

OMAISENA KOTISAATTOHOIDOSSA

Potilaan perhe, sukulaiset, ystävät, työtoverit tai henkilöt, jotka hän kokee läheisiksi, lisäävät ja tuovat turvallisuuden, läheisyyden ja merkityksellisyyden tunteen saattohoitopotilaalle. Erityisesti kotihoidossa läheisten merkitys korostuu. Kotihoito on omaiselle palkitsevaa mutta myös raskasta. Omaisen hoitotehtävään tarvitaan halua, uskallusta ja voimia. Potilaan sairastaessa kotona vältytään kodin ja sairaalan väliseltä matkustamiselta ja yhdessäolo järjestyy luonnostaan. Saattohoito kotona on vuorokausien mittainen työvuoro. **Hoitavan läheisen on huolehdittava kuitenkin omasta jaksamisesta, nukkumisesta, syömisestä ja ulkoilusta.**

YLEISKUNTO

Potilaan yleiskunnon laskiessa vointi heikkenee ja uupumus lisääntyy hiljalleen. Avuttomuuden tunne ja riippuvuus toisista lisääntyvät. Potilaan vihreystila laskee, hänellä on erilaisia oireita, ja lähestyvä kuolema herättää ajatuksia ja voimakkaita tunteita. Vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa voi vähentyä, ja usein hengelliset kysymykset askarruttaa mieltä. Jokaisella on oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon varsinkin silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää ole olemassa. Ihmisarvon kunnioittaminen merkitsee mahdollisimman hyvää hoitoa, potilaan kunnioittamista sekä hänen mielipiteidensä ja toiveidensa arvostamista.

PERUSHOITO

Saattohoitopotilaan on tärkeää saada hyvää perushoitoa. Se **sisältää ravinnon, puhtaudesta huolehtimisen, lääkkeiden annon ja eritystoiminnasta huolehtimisen**. Hyvä perushoito on ihmisen kunnioittamista ja hänen tarpeidensa kuulemistä. Saattohoidossa tulisi hoidettava nähdä yksilönä eikä vain sairautta sairastavana potilaana. Esimerkiksi kampaajan, jalkojenhoitajan tai kosmetologin palvelut voivat olla tärkeitä ja voivat lisätä ihmisyyden ja normaalisuuden periaatteita elämän loppuvaiheessa.

Apua perushoitoon ja päivittäiseen selviytymiseen voi kysyä kunnan kotihoidosta tai yksityisiltä palvelujen tuottajilta. **Kotihoitoa voidaan helpottaa pienilläkin muutoksilla, esimerkiksi hoitovuoteella, liikkumista helpottavalla rollaattorilla tai pyörätuolilla**. Apuvälineitä voi saada lainaksi kunnan fysioterapiapalvelusta ja hoiva- ja hoitotarvikkeita kotisairaanhoidosta.

IHON HOITO

Ihon hoidossa **saunominen, suihku ja rasvaus** ennaltaehkäisevät ongelmien syntyä. Vuodepotilaille voi tulla herkästi painumia kehoon. Ohut iho, laihtuminen sekä kehon paino edesauttavat ihorikkojen syntyä. Samalla voidaan osoittaa huolenpitoa ja välittämistä. Kun potilas ei kykene kääntymään vuoteessa, asennon vaihtaminen vähentää ihoon kohdistuvaa rasitusta ja estää ihorikkojen syntyä. Tyypillisimpiä paineelle alttiita alueita ovat selkärangan alue, kantapäät, ristiselkä, koska siellä on luun ja ihon välinen kudος vähäistä. Asentoa voi kohentaa myös **tyynyin ja erilaisin pehmustein**.

RAVITSEMUS

Saattohoitopotilaan omaiselle läheisen ravitsemukseen ja ruokailuun liittyvät kysymykset ovat usein vaikeita. Ruoan antamisella ja herkkujen tuomisella osoitetaan hellyyttä ja sitä, ettei läheistä ole hylätty. Kun nieleminen on vaikeaa ja kun potilaalla esiintyy ruokahaluttomuutta tai ravinnon imeytyminen sairauden vuoksi on heikentynyt, silloin ruokailu ei ole merkityksellistä.

Potilaalle tulisi tarjota miellyttävässä muodossa ruokia ja juomia, joista hän pitää sekä antaa se määrä, jonka hän itse haluaa nauttia. Apteekista on saatavilla erilaisia lisäravinteita, joita kannatta myös kokeilla. Kotihoidon ateriapalvelun kautta on mahdollista saada kotiin tuotuna myös erityisruokavalion ruokaa. Ateriapalvelusta lisätietoa saa kotihoidon työntekijöiltä.

Ei ole suotavaa syöttää suun kautta potilasta, jonka tajunnan taso ja nielemisrefleksi ovat alentuneet. Suonen sisäisestä nesteytyksestä tai nenän kautta letkulla mahalaukuun annettavasta ravinnosta yleensä ole hyötyä.

NESTEYTYYS

Janon tunnetta ja suun kuivumista voi aiheuttaa esimerkiksi pahoinvoinnista johtuva nestehukka tai potilaan voimattomuus juoda. Oireet voivat johtua myös lääkkeiden sivuvaikutuksista tai aineenvaihdunnan muutoksista. Tunne suun kuivuudesta voi johtua myös syljen erityksen vähenemisestä.

Elimistön kuivumiseen liittyy sekä hyviä että huonoja puolia. Kuivuminen vähentää erityksen määrää, jolloin virtsaamisen ja samalla liikuttelun tarve vähenee. Kuivuminen voi vähentää kipua, koska turvotus esimerkiksi kasvaimen ympärillä vähenee.

Saattohoidossa suonensisäinen nesteytys on hyvin harvoin tarpeellista. Usein se vain voi pahentaa oireita. **Suositeltavaa on, että potilas juo miellyttäviä määriä nestettä niin kauan kuin se on mahdollista. Suun kostuttaminen vedellä, jääpalojen imeminen, suuta kostuttavat voiteet tai geelit voivat vähentää janon tunnetta.**

SUUN HOITO

Suun hoito on saattohoitopotilaille tärkeää. Päivittäin tulee **pestä hampaat** ja jos potilaalla on proteesit, suosittelevat hammashoitajat niiden pesua herkän suun hammastahnalla tai asianpesuaineella. Tämä siksi, että hammastahna voi tuntua liian vahvalta arassa suun limakalvossa. Jos suun limakalvolla on karstaisuutta, voidaan se puhdistaa sormen ympärille kiedotulla sideharsotaitoksella. Sideharso kostutetaan vedellä, kotona ruokaöljyllä tai apteekista saatavalla ihoöljyllä. Huulivoiteena käy valkovaseliini.

PAHOINVOINTI

Lähes joka toisella saattohoitopotilaalla on pahoinvointia. Jatkuva pahoinvointi voi olla vaikeampaa kuin ajoittainen oksentelu. Pahoinvoinnin aiheuttajana on usein monta eri tekijää: ummetus, tulehdukset, lääkkeet ja aineenvaihdunta. Pahoinvoinnin syy tulee selvittää, ja tarvittaessa sitä hoidetaan **lääkityksen** avulla. Pahoinvoinnista kannattaa keskustella oman hoitajan tai oman lääkärin kanssa.

UMMETUS JA RIPULI

Ummetus tai ripuli on päivittäistä elämää rajoittavia asioita. **Ummetus** lisää usein kivuliaisuutta ja ruokahaluttomuutta. Ummetuksen aiheuttajia voivat olla vahvat kipulääkkeet, ravitsemuksen niukkuus, pienet nestemäärät ja liikkumisen vähäisyys, jotka osaltaan hidastuttavat suolen toimintaa. Ummetuksen hoitona on ulostetta pehmentävä ja suolta vilkastuttava **ummetuslääke**. Tarvittaessa suoli toimitetaan peräruiskeilla. **Ruokavaliossa** vältetään ummettavia ruoka-aineita ja lisätään **kuitupitoisia ruoka-aineita**.

Liiallinen ulostuslääkkeiden käyttö aiheuttaa ripulia. **Ripuli** on harvinaisempi oire kuin ummetus, ja se on sosiaalisesti rajoittava. Ripulia voidaan hoitaa **lääkkeillä**. Oma hoitaja voi antaa ohjeita hoitoon. Apteekin henkilökunta opastaa myös mielellään.

HENGITYSVAIKEUDET

Hengenahdistus on yleistä saattohoitovaiheessa. Hengenahdistus on tunne vaikeutuneesta ilman saannista. Syinä voivat olla syöpä, sydämen vajaatoiminta, tulehdukset, astma ja pelko. Hengenahdistusta voidaan helpottaa joskus sädehoidolla tai poistamalla nestettä keuhkopussista. Happihoidosta voi myös

olla apua. Hengenahdistusta voidaan helpottaa lääkityksen avulla. Myös **ikkunan avaaminen, hyvä asento, lisähappi ja lääkitys** helpottavat hengitystä.

Hengenahdistus aiheuttaa hätäntymisen tunnetta niin potilaalle kuin omaisellekin. Oireita voidaan helpottaa pysymällä rauhallisena, rentouttamalla hartiat ja keskittymällä hengittämiseen. Hengenahdistus on pelottava oire, jossa kuoleman läheisyys tuntuu todelta.

Sairauden aikana nestettä voi kertyä eri puolelle elimistöön, kuten vatsaonteloon, keuhkopussiin, raajoihin ja kasvoihin. Vatsaonteloon kertyvä neste voi aiheuttaa närästystä, ummetusta, painontunnetta ja kipua. Mikäli oireet ovat kiusallisia ja haittaavat päivittäistä elämää, voidaan sitä helpottaa lääkkeillä tai punktoimalla. Keuhkopussiin kertyvä neste aiheuttaa hengenahdistusta ja sen poistaminen on välttämätöntä. Kasvoihin, raajoihin ja vartalolle kertyvää nestettä poistetaan nesteenpoistolääkkeillä. Lymfahieronta voi olla myös hyvä hoitomuoto turvotusta poistamaan. Ennen kuin mitään hoitoa aloitetaan, on tärkeää neuvotella tilanteesta **hoitavan lääkärin** kanssa.

KIPU

Saattohoitopotilailla kipu on yleinen oire. Kipu on aina henkilökohtainen tuntemus siitä, miten ja mihin häntä koskee. Potilas on kipunsa paras arvioija. Kipu jaetaan sen keston mukaan joko krooniseen tai akuuttiin kipuun. Pitkälle edenneessä taudissa on kyse kroonisesta kivusta. Syöpää sairastavalla voi olla akuuttia kipuaikin, kuten esimerkiksi päänsärkyä tai lihaskipua. Yleensä kipu vaatii **säännöllistä ja pysyvää lääkitystä**. Tavoitteena on potilaan kivuttomuus.

Usein saattohoitopotilailla on käytössä useita lääkkeitä samanaikaisesti.

Tehokkaat kipulääkkeet aiheuttavat sivuvaikutuksia, jotka on hoidettava. Vaikea sairaus voi aiheuttaa useita erilaisia oireita kivun lisäksi. Saattohoitovaiheessa potilaan lääkityksessä voi tapahtua muutoksia. Kivun arviointi (haittaavuus, määrä, laatu, sijainti, esiintymisaika, kokeillut lääkkeet) ovat hyvän hoidon perusedellytys. Kipua voidaan hoitaa mm. suuhun otettavilla tableteilla tai liuoksella sekä iholle kiinnitettävillä laastareilla. Joskus saattohoitopotilailla käytetään kipupumppuja kivunhoidossa.

Lääkehoidon onnistumisen edellytyksenä on hoidosta vastaava omalääkäri, joka tuntee potilaan, hoidon ongelmat ja perehtyy niihin yksilöllisesti. Tarvittaessa omalääkäri voi neuvotella erikoissairaanhoidon kipuhoidosta vastaavan lääkärin kanssa. Jos kivunhoidossa tarvitaan kipupumppua tms., ne annetaan lainaan sairaalasta.

PSYKKINEN JA HENKINEN TUKI

Sairaus koskettaa aina koko potilaan lähiyhteisöä. Sairaus vaikuttaa ajatteluun ja tunteisiin sekä voi lisätä turvattomuuden tunnetta. Kotisaattohoidon tarkoituksena on tukea potilasta ja hänen läheisiään selviytymään oireista sekä kuolemaan liittyvissä tunteissa.

Saattohoitopotilailla esiintyy yleisimmin masennusta, ahdistusta, pelkotiiloja, unettomuutta ja sekavuutta. Saattohoitopotilasta voidaan pitää masentuneena, jos hän on sulkeutunut, vetäytyy kontakteista ja ilmaisee kysyttäessä olevansa masentunut suuren osan ajasta. Potilaan halu kuolla ei välttämättä johdu masentuneisuudesta. Se voi olla olosuhteista nouseva toive. Saattohoitopotilaan masennuksen hoito on yhdistelmä **keskustelua, ongelmanratkaisua,**

rentoutusta ja mielialalääkitystä. Hoitosuhteen jatkuvuus ja turvallisuus ovat merkityksellisiä.

AHDISTUS

Saattohoitopotilas voi olla myös ahdistunut. Ahdistus voi aiheuttaa pelkoa, voimavarojen ehtymistä ja pahimmillaan toimintakyvyttömyyden. Ahdistukseen liittyviä oireita voivat olla sydämentykytys, hengenahdistus ja pahoinvointi sekä unettomuus ja ruokahaluttomuus. Myös kuoleman pelko on yleistä.

Lääkehoidolla voidaan helpottaa potilaan oloa.

UNETTOMUUS

Unettomuus voi esiintyä nukahtamisvaikeutena, yöllisenä heräämisenä tai levottomana yöunena. Saattohoitopotilailla sairauten ja kuolemaan liittyvät asiat voivat vaikeuttaa nukkumista. Potilaan tulisi voida nukkua silloin, kun hän haluaa. Unettomuuden hoidossa **unirytmin säätely, häiritsevien oireiden helpottaminen, rentous, korvatulpat** tms. saattavat olla riittävä hoito ongelmalle. Myös **unilääkkeillä** voidaan helpottaa unen saantia.

SEKAVUUS

Saattohoitopotilailla voi esiintyä sekavuutta. Sekavuus voi ilmetä havaitsemiskyvyn, ajattelun ja muistin heikkenemisenä. Saattohoitopotilaan sekavuutta voivat aiheuttaa myös lääkkeet. Tavoitteena on sekavuuden ja levottomuuden vähentäminen, joka helpottaa myös omaisten kärsimystä.

Ympäristön rauhoittaminenkin voi helpottaa tilannetta. **Lääkityksen tarkistaminen, eri lääkkeiden yhteisvaikutusten minimointi ja mahdollisten sekavuutta aiheuttavien lääkkeiden lopettaminen** on silloin tarpeen.

KOTIHOIDON PALVELUT

Kotihoidon palveluista ja taloudellisen tuen mahdollisuuksista saa tietoa kunnan ja oman alueen kotipalveluohjaajalta, sosiaalityöntekijältä sekä Kelalta.

Kotiavuilla ja potilaan tilanteeseen yksilöllisesti sovitetuilla tukipalveluilla tuetaan raskasta ja sitovaa kotisaattohoitotyötä tekevää omaista. Omaisen ja potilaan sekä kotipalvelun ja kotisairaanhoidon kanssa yhdessä laaditaan **hoito- ja palvelusuunnitelma**, jossa sovitaan yhteen asiakkaan tarpeet ja tarjolla olevat palvelut. Saattohoitopotilaalle nimetään **omahoitajat**. Palvelut annetaan omaisen ja potilaan toivomaan aikaan, ja niitä voidaan tarvittaessa muuttaa tilanteen mukaa. Kotiapu lisää turvallisuutta, luotettavuutta ja hoidon jatkuvuutta.

Tavallisimpia ja omaisten eniten käyttämiä sosiaalipalveluja ovat **kotipalvelu, ateriapalvelu ja omaishoidontuki**. Kotipalvelu kattaa asumiseen, asiakkaan henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon kuuluvien tehtävien tekemisen ja avustamisen.

Kotisairaanhoido kuuluu terveyskeskuksen järjestämiin palveluihin.

Kotisairaanhoido voi olla ensiapuluonteista kotikäyntityötä tai jatkuvaa, määrääjain toistuvaa kotona auttamista. Usein kotipalvelu ja kotisairaanhoido toimivat yhdessä ja lomittain. Heiltä saa tietoa esimerkiksi hoitotarvikkeista. Palveluja järjestetään **myös iltaisin ja viikonloppuisin**. Öisin toimii yöpartiotoiminta.

Kotihoidossa etenkin syöpäpotilaiden lääkkeet voivat olla hyvinkin kalliita, **erityiskorvaushakemukset** on hyvä laittaa pikimmiten vireille.

Kunnalta voidaan hakea **kuljetustukea** asiointiin ja virkistyskäyttöön. Pienetkin tuet ja etuisuudet voivat parantaa elämänlaatua. **Fysioterapeutin kotikäynneillä** arvioidaan erilaisten apuvälineiden tarvetta. Kylpyhuoneen **remontit**, portaiden luiskat, erilaiset tukikahvat wc- ja peseytymistiloissa helpottavat kotihoitoa.

OMAISHOIDONTUKI

Omaishoidontukea voidaan maksaa sairaan tai iäkkään henkilön kotihoitoa varten. **Tuen saamiseksi on tehtävä hoitajan ja kunnan kanssa sopimus, johon liitetään asiakkaalle tehty hoito- ja palvelusuunnitelma.** Omaiselle maksetaan rahapalkkio ja järjestetään kotihoitoa mahdollistavia palveluja, kuten kotihoidonapua, tukipalveluja ja kotisairaanhoidoa. Hoitopalkkio määräytyy tarvittavan hoidon ja hoitotyön sitovuuden mukaan.

Voi tuntua raskaalta lähteä selvittelemään erilaisia etuisuuksia ja korvauksia, joihin olisi oikeutettu. Sosiaalihoitajan apu ja asiantuntijuus tukiviidakossa on korvaamatonta mutta myös kunnan kotipalveluohjaajalta saa tietoa asiasta.

HENGELLINEN TUKI

Hoitotilanteissa tulisi korostaa hellyyttä, kiireettömyyttä, lämpöä, kosketuksen sekä liikkeiden sävyä ja laatua. Hyvä kosketus voi olla potilaalle puhetta tärkeämpää.

Kehittyneestä saattohoidosta huolimatta ei kaikkea kärsimystä voida kuoleman lähestyessä poistaa. Ahdistus ja yksinäisyys oman kuoleman äärellä ovat luonnollisia tunteita. Tie elämän päättymiseen on vain kuljettava.

Saattohoidossa **tulisi tarjota mahdollisuus sielunhoidolliseen keskusteluun potilaan vakaumusta kunnioittaen**. Potilas voi valita keskustelukumppaninsa. Esimerkiksi oman seurakunnan pappi on tärkeä osa saattohoitopotilaan hoitoa.

Hengellisten ja uskonnollisten asioiden esille ottaminen kotisaattohoidossa voi olla monen toive. Keinoja potilaiden hengellisten tarpeiden tyydyttämiseen, ovat esimerkiksi yhdessäolo, kuunteleminen sekä keskusteleminen.

Hiljentymisen ja jumalanpalvelusten seuraaminen voivat tuntua hyvältä.

Saattohoitopotilaan kanssa tai hänen puolestaan voidaan rukoilla, laulaa hengellisiä lauluja tai virsiä. Ehtoolliseen osallistuminen tulisi mahdollistaa.

Seurakunnasta tehdään myös kotikäyntejä. Tarpeet ja toiveet muuttuvat usein, päivittäinen vointi vaikuttaa paljon potilaan jaksamiseen.

VAPAAEHTOISTYÖ KOTISAATTOHOIDOSSA

Sosterin alueella vapaaehtoistyöntekijät ovat Saimaan Syöpäyhdistyksen kouluttamia henkilöitä. Lisätietoja heidän toiminnastaan voi kysyä Saimaan Syöpäyhdistykseltä, yhteystiedot löytyvät oppaasta sivulta 20.

Vapaaehtoistyöntekijä kulkee potilaan ja hänen omaistensa rinnalla kuolemaan saakka tavallisena ihmisenä tavallisen ihmisen taidoin ja tiedoin potilaan toiveita yksilöllisesti toteuttaen. Saattohoidossa vapaaehtoistyöntekijä on siihen koulutuksen saanut. Vapaaehtoistyöntekijöillä on tavoitteena tukea potilaiden ja omaisten elämänlaatua ja hyvinvointia.

Vapaaehtoistyöntekijät toimivat aina potilaan ehdoilla. He tarjoavat erilaisia virikkeitä ja apua tilanteen ja toiveiden, sekä voimavarojen mukaisesti.

Rauhallinen, aito, luonnollinen ja empaattinen toiminta ja keskustelu edesauttavat luottamuksellisen suhteen syntymistä. Luottamuksellisessa ilmapiirissä saattohoitopotilas voi ilmaista itseään ja jakaa omia tuntojaan tehtävään koulutetun henkilön kanssa. Parhaimmillaan vapaaehtoistyöntekijä voi auttaa potilasta valmistautumaan kuolemaan ja hyväksymään sen.

KUOLEMAN LÄHESTYESSÄ

Kuolema on luonnollinen osa jokaisen ihmisen elämää. Saattohoitopotilaan kuolemaan kotona tulee valmistautua etukäteen. **Kuolinhetken ennustaminen sen sijaan on mahdotonta.**

Kuoleman lähestyessä ihmisruumiissa tapahtuu joukko erilaisia fysiologisia muutoksia, kuten esimerkiksi nielemisvaikeus, jolloin potilas ei saa otettua ruokaa eikä nesteitä suun kautta. Potilaan iholle voi myös ilmaantua violetinpunaisia läiskiä, jotka muistuttavat mustelmia. Näitä läiskiä kutsutaan lautumiksi, ja ne ilmaantuvat tavallisesti käsivarsiin ja alaraajoihin.

Kuolinprosessin edetessä saattohoitopotilaan tajunnan taso laskee ja potilas ei yleensä pysty puhumaan. Tutun äänen kuuleminen on rauhoittavaa ja siksi saattohoitopotilaalle kannattaa puhua.

Saattohoitopotilaan hengitys muuttuu pinnalliseksi, ja ihon väri voi myös muuttua. Potilaalla saattaa ilmetä tahattomia liikkeitä ja ääntelyä, jotka eivät välttämättä johdu kivusta. Kuolevan potilaan nieluun voi kerääntyä limaa, joka aiheuttaa hengityksen ”korinaa”. Limaa voidaan tarvittaessa imeä imulaitteella pois.

Saattohoitopotilasta ei ole tarkoituksenmukaista lähteä siirtämään sairaalaan kuolemaan, mutta sekin on mahdollista. Vaihtoehtoisesti voi kotihoidosta pyytää ammattihenkilöä tilanteeseen paikalle.

Kuolema on useimmiten rauhallinen tapahtuma, johon ei liity mitään pelottavaa. Hengitys loppuu, ja sydän lakkaa lyömästä. Kuolleen niveliin kehittyy hiljalleen jäykkyyttä.



KUOLEMAN JÄLKEEN

Kotisaattohoitopotilaan kuolemasta **ilmoitetaan kotisairaanhoitajalle**. Hoitaja tulee kotiin avustamaan kuoleman jälkeisissä toimissa. Poliisia tai ambulanssia ei tarvitse kotiin kutsua. Kuolinajasta riippuen vainaja voi olla kotona yönkin yli. Kotisaattohoitoon siirryttäessä sovitaan, miten toimitaan potilaan kuoleman jälkeen.

Hoitava **lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen**, ja se menee virkateitse viranomaisille. Kuolintodistukseen liittyy myös hautauslupa, joka toimitetaan hautaus toimistoon tai seurakuntaan. Kotihoitoon lainatut apuvälineet palautetaan mahdollisimman pian apuvälinelainaamoon. Saattohoitopotilaan jäljelle jääneet lääkkeet tulee palauttaa apteekkiin.

SURUTYÖ

Saattohoidossa läheisen menetys tulee usein kuitenkin yllätyksenä, vaikka jo vakavan sairauden alkuvaiheessa tiedostetaan jouduttavan luopumaan läheisestä. Omaiset kyselevät usein suruun liittyviä kysymyksiä, esimerkiksi millaista on normaali sureminen, minkälaiset tunteet ovat sallittuja ja kuinka kauan suru yleensä kestää.

Ihmisten on vaikea kohdata sureva, koska pelätään omia tunnereaktioita ja koetaan, ettei kyetä tukemaan surevaa. Suru saatetaan kokea sairaudeksi, koska se voi aiheuttaa ihmiselle fyysisiä oireita. Surun ilmenemismuotoja voivat olla erilaiset vatsavaivat, päänsärky, ahdistuneisuus, unettomuus ja masennus. Aina ei tunnisteta oireitten yhteyttä menetykseen tai siitä ei ymmärretä kertoa lääkärille. **Suru on prosessi, joka surevan on käytävä läpi**, sillä työstämätön suru voi rajoittaa ihmisen sosiaalista elämää tai sairastuttaa.

Että rakkautta yhä on

Eivät nämä sanat

niin tärkeitä.

Eivät runoni.

Tärkeintä on

ettei ketään jätetä

yksin pimeään yöhön.

Että rakkautta yhä on

välittämistä.

Ja että se löytää perille

tarttuu vapisevaan käteen,

jäisiin pimeisiin aaltoihin uppoavaan.

Ajoissa.

(Maaria Leinonen; Matka on laulu, koottu runot 1994–2005)



SOSTERIN YHTEYSTIETOJA

Terveyskeskus vuodeosasto 2 (015) 527 7118

044 417 2202

044 417 2203

Savonlinnan kotipalvelu

Palvelupäällikkö, oh 044 417 3974

Vastaava kotipalveluohjaaja 044 417 3975

Sln läntinen kotipalveluohjaaja 044 417 2110

Sln keskustan kotipalveluohjaaja 044 417 2112

Sln itäinen kotipalveluohjaaja 044 417 2460

Kotisairaanhoido

Osastonhoitaja 044 417 3974

Ilta- ja viikonloppuyhteydenotot

Itäinen alue klo 7 – 21 044 417 2491

Läntinen alue ja keskikaupunki

klo 7 – 21 044 417 2481

SAS-hoitaja (hoitopaikat) 044 417 2762

Savonlinnan kotiutustiimi 044 4172494

Apuvälinekeskus 044 417 3965

Kuntoutus / Apuväline lainaus

Ma – To klo 8 - 11.30 ja 12 – 16 044 417 2760

Pe klo 8 - 11.30 ja 12 – 14

Hoivatarvikejakelu

Ma – To klo 13 – 15 044 417 2068

Savonlinnan terveystakeskusvastaanotto

pääterveysasema

Päivystys, ajanvaraus (015) 5277 106
(015) 5277 107
(015) 2577 108

Savonlinnan perusterveydenhuollon sosiaalityöntekijä

Pääterveysasema 044 417 2823
Päivystys 044 417 2383
Sosterin yhteispäivystys (015) 527 7777
044 417 3335

Sosterin puhelinvaihde

Ma – Pe klo 8 – 15.45 (015) 527 2000

Saimaan syöpäyhdistys ry

Saattohoidon tukihenkilö (015) 273 182
Seurakunta keskus / vaihde (015) 576 800
Päivystävä pappi ma – pe klo 9-12 (015) 576 8015
(Ehtoollisjärjestelyt esim.)

Sairaankuljetus, myös kiireetön 112

Taksi ula (015) 1060 100

Invataksi palvelut

Juutin palvelutaksi (015) 536 550
0400 653 873
Kukkosen palvelutaksi 0440 252 471
0500 250 099

Omat muistiinpanot ja tärkeät puhelinnumerot

Omahoitajan yhteystiedot



Jos tietäisin tämän päivän viimeisekseni

mitä tekisin?

Kävelisin kanssasi

hitaasti polkua.

Metsälampemme ympäri

tervehtisin puut ja kukat

pitkospuut ja sotkanpojat

kuuntelisin pilviä

taputtaisin tuulta poskelle

Kotona hyvästelisin

vanhat ystävät

einoleinot aleksit ja ne muut

laulut ja taulut

unet ja muistot.

Istuisin kanssani

odottamassa

kun tähdet syttyvät.

Juuri nyt juuri tällä hetkellä

en todellakaan omista ketään

jota käteni kaipaisi

kun tähdet syttyvät.

Ja on ilta.

(Maaria Leinonen; Matka on laulu, kootut runot 1994–2005)